

Niina Tuhkunen

# LÄHEISEN HAASTEET JA TUEN TARPEET MUISTISAIRAAN KOHTAAMISESSA

Opinnäytetyö  
Geronomikoulutus

2017



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

Tekijä/Tekijät	Tutkinto	Aika
Niina Tuhkunen	Geronomi (AMK)	Lokakuu 2017
Opinnäytetyön nimi		52 sivua 4 liitesivua
Läheisen haasteet ja tuen tarpeet muistisaira- nessa kohtaami-		
Toimeksiantaja		
Kotkan muistipoliklinikka		
Ohjaaja		
Lehtori Merja Laitoniemi, Muistineuvoja Seija Ruokonen		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Muistisairaudet lisääntyvät väestön ikääntymisen myötä ja aiheuttavat haasteita kansantaloudelle. Suomessa jo kaksi kolmasosaa vanhuspalveluiden käyttäjistä on muistisairaita ja muistisairaus on yleisin syy ympärivuorokautisen hoidon tarpeeseen. Valtaosa sairastuneista selviytyy kuitenkin kotonaan läheisten hoidon ja huolenpidon turvin. Omaishoidon tukeen oikeutettujen omaisten lisäksi muistisairaita hoitaa heidän kotonaan suuri joukko läheisiä ilman taloudellista, sosiaalista tai emotionaalista tukea.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää, mitä haasteita ja tuen tarpeita läheisillä on muistisaira- n kohtaamisessa. Tavoitteena oli tuottaa muistineuvojille tietoa siitä, miten he voisivat työssään tukea läheisiä kohtaamaan muistisairas. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jonka aineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluna. Aineiston analysointi toteutettiin induktiivisena sisällönanalyysinä.</p> <p>Tutkimuksen tuloksena syntyi neljä pääluokkaa kuvaamaan vuorovaikutustilanteiden haasteisiin johtavia syitä: Muistisairaudesta aiheutuvat käyttäytymien muutokset, ymmärtämättömyys sairauden ominaispiirteistä, negatiiviset reaktiot ja läheisen kuormittuneisuus. Läheisten tuen tarpeiksi nousi esiin ammatilliselta ja vertaisilta saatava tuki, oma aika, tieto muistisairauksien aiheuttamista muutoksista ja sopeutumisvalmennus sairauden eri vaiheissa.</p> <p>Johtopäätöksenä voidaan todeta, että läheisillä on monenlaisia haasteita muistisaira- n kohtaamisessa ja että he tarvitsevat enemmän ja monipuolisempia tukipalveluita. Muistineuvojat voivat hyödyntää tutkimuksen tuloksia muistisairaiden läheisten neuvonnassa ja palveluohjauksessa. Tulosten samankaltaisuus aiempien tutkimusten kanssa lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimustulokset tukevat myös kansallisia suosituksia kehittää uusia tukipalveluja muistisairaiden ja heidän läheistensä jaksamisen tueksi.</p>		
Asiasanat		muistisairaat, läheiset, kohtaaminen, vuorovaikutus, haasteet

Author (authors)	Degree	Time
Niina Tuhkunen	Bachelor of Elderly Care	October 2016
Thesis Title		52 pages
Challenges and needs of support in encountering a person with memory disorder		4 pages of appendices
Commissioned by		
City of Kotka, Memory Clinic		
Supervisor		
Merja Laitoniemi, Senior Lecturer; Seija Ruukonen, Memory Advisor		
Abstract		
<p>Memory disorders increase with the ageing of the population and cause challenges to national economy. In Finland, already two thirds of the clients of elderly care services are people with memory disorder. Memory disorders are the most common reason for the need of the 24-hour care. However, most of the memory patients are able to live at home with the help of the care given by the close ones. In addition to the family caregivers, many friends and relatives take care of the memory patient without economic, social or emotional support.</p> <p>The aim of this study was to clarify what kind of challenges and need for support the close ones have with encountering the person with a memory disorder. This thesis was carried out as a qualitative study and the material was collected using focus group interview. The participants of the interview were the close ones of a person with a memory disorder. The analysis of the material was carried out as an inductive content analysis.</p> <p>As a result of this study, four main classes describing the reasons leading to challenges in interaction were formed: Behavioral changes caused by memory disorder, lack of understanding of the features of memory disorder, negative reactions and burden experienced by close ones. The following types of support needs to the close ones were identified: Support from professionals and peer groups, time off from caring, information about the memory disorders and regular adaptation training to encounter a person with a memory disorder.</p> <p>The conclusion of this study is that taking care of a person with a memory disorder is binding and burdening and close ones need more support in more versatile forms. With the help of the results of this study, the memory advisors are able to develop their work of supporting the close ones and relatives. The results are similar with other studies, which adds reliability to this study. The results support the national quality recommendations to develop support services for the people with a memory disorder and their close ones.</p>		
Keywords		
people with memory disorders, close ones, encounter, challenges, support		

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUKSET IHMISEEN.....	8
2.1	Muistisairauden määritelmä.....	8
2.2	Tiedonkäsittelyyn liittyvät käyttäytymisen muutokset .....	9
2.3	Psyykkisistä toiminnoista johtuvat käyttäytymisen muutokset .....	11
3	MUISTISAIRAAN KOHTAAMINEN.....	12
3.1	Vuorovaikutuksellinen viestintä.....	12
3.2	Muistisairauden vaikutus vuorovaikutustaitoihin .....	13
3.3	Hyvä muistisairaahan kohtaaminen .....	14
3.3.1	Validaatiomenetelmä.....	16
3.3.2	TunteVa®-toimintamalli.....	16
3.4	Läheisten haasteet muistisairaahan kohtaamisessa .....	18
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	20
5	TUTKIMUKSEN TOTETUTTAMINEN .....	21
5.1	Tutkimusmenetelmä .....	21
5.2	Aineiston keruu.....	22
5.3	Aineiston analyysi.....	24
5.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	26
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	31
6.1	Käyttäytymisen muutokset.....	32
6.2	Läheisen ymmärtämättömyys ja tiedonpuute sairauden ominaispiirteistä .....	33
6.3	Negatiiviset reaktiot .....	34
6.4	Läheisen kuormittuminen.....	35
6.5	Läheisen tarpeet.....	36
7	POHDINTA.....	37
	LÄHTEET .....	47

## LIITTEET

Liite 1. Tutkimuslupa

Liite 2. Tutkimusesite

Liite 3. Teemarunko ja apukysymykset

Liite 4. Kirjallinen suostumuslomake

## 1 JOHDANTO

Etenevät muistisairaudet lisääntyvät väestön ikääntyessä. Muistiliiton (2016) mukaan Suomessa etenevää muistisairautta sairastaa lähes 200 000 ihmistä, ja arvioiden mukaan vuosittain sairastuu 14 500 uutta henkilöä. Kotkan alueella vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastaa lähes 1400 henkilöä (Suomen muistiasiantuntijat 2015). Näin muistisairausdiagnoosi koskettaa päivittäin n. 40 uutta sairastunutta ja vielä suurempaa määrää sairastuneiden läheisiä. Etenevä muistisairaus on parantumaton sairaus, joka muuttaa lopullisesti sairastuneen lisäksi myös koko hänen lähipiirinsä elämää.

Muistisairaiden lisääntyessä lisääntyy myös sosiaali- ja terveyspalveluiden tarve, mikä on suuri kansantaloudellinen haaste. Kasvavaan palvelutarpeeseen on pyritty varautumaan Sosiaali- ja terveysministeriön (STM 2012) työryhmän laatimalla Kansallisella muistiohjelmalla 2012 - 2020. Ohjelman tavoitteena on tukea kuntia tekemään kestäviä ratkaisuja muistisairauksista aiheutuvan palvelutarpeen kasvun varalle. Yksi muistiohjelman neljästä perusperiaatteesta on muistisairaiden ja heidän läheistensä riittävien ja oikea-aikaisten palveluiden takaaminen tasa-arvoisen ja hyvän elämän turvaamiseksi. Muistisairaat on yksi suurimmista sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjäryhmistä, ja muistisairaus on yleisin syy ympärivuorokautisen hoidon tarpeeseen (Valvanne & Noro 2017). Suurin osa muistisairauksiin liittyvistä sosiaali- ja terveyspalveluiden kustannuksista syntyy huolenpidon ja hoivan osuudesta (Finne-Soveri ym. 2015, 4). Muistiystävällisillä poliittisilla päätöksillä pystytään tukemaan muistisairaita ja heidän läheisiään, parantamaan oikea-aikaisten hoidon ja palveluiden laatua ja siten hillitsemään muistisairauksien aiheuttamia kustannuksia väestön koko ajan ikääntyessä.

THL:n ja Muistiliiton vuonna 2015 teettämän Muistibarometrin (Finne-Soveri ym.) mukaan kuntien muistisairaille ja heidän läheisilleen tarjoamat palvelut ovat alueellisesti epätasa-arvoisia. 136 kuntaa kattavan tutkimuksen mukaan osassa kunnista palvelurakennemuutos on muistisairaiden osalta, eivätkä heille suunnatut palvelut toteudu kansallisen muistiohjelman (STM 2012) tavoitteiden mukaisesti. Tutkimuksesta käy ilmi, että erityisesti muistisairaiden omaisten ja läheisten saama tuki on riittämätöntä ja ettei tuen saatavuus ole

kymmenessä vuodessa juurikaan lisääntynyt. Neuvonnan saatavuus diagnoosivaiheessa koettiin kohtalaisena tai hyvänä, mutta sopeutumisvalmennuksen ja kuntoutuksen saatavuus omaisille ja läheisille oli heikolla tasolla. Pulmakoh-tia oli erityisesti ennakoiminen käytösoireiden kohtaamisessa, kognition säily-misen tukeminen ja yleinen arjessa selviytyminen.

Vanhuspalvelulaki (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12. 2012/980) ja hallitusohjelma painottaa palveluiden kehittämistä kotona asumista tukeviksi. Valtaosa muisti-sairaista asuukin omassa kodissaan läheisensä antaman hoivan turvin.

Omaishoidon tukeen oikeutettujen omaisten lisäksi muistisairaita hoitaa va-paa-ajallaan ja oman työn ohessa suuri määrä läheisiä ilman taloudellista tai sosiaalista tukea (Kattainen ym. 2008). Kehittämällä asiakaslähtöisiä tukipal-veluita muistisairaiden läheisille parannetaan myös muistisairaiden elämänlaa-tua ja arjessa selviytymistä kotona. Läheiset ovat muistisairaalle tärkeä voima-vara, ja siksi läheisten tukemiseen ja jaksamiseen tulee kiinnittää huomiota muistisairaahan hoitokokonaisuuksia suunniteltaessa. Muistiliiton teettämän kat-sauksen (Holopainen & Siltanen 2015) mukaan läheisten tukeminen vaikuttaa positiivisesti muistisairaahan elämänlaatuun. Omainen voi oppia omalla toimin-nallaan ehkäisemään muistisairaahan käytösoireita saadessaan ohjausta ja tu-kea muistisairaahan kohtaamiseen.

Opinnäytetyön aihe syntyi muistineuvojien tarpeesta selvittää, miten he voisi-vat omassa työssään auttaa ja tukea läheisiä kohtaamaan muistisairas ja vai-kuttamaan omalla käytöksellään muistisairaahan käyttäytymiseen. Tutkimuksena toteutetun opinnäytetyön tarkoitus on selvittää muistisairaiden läheisten tuen tarpeita ja kohtaamisen haasteita heidän kokemanaan. Tutkimukseen osallis-tujat valikoituivat Kotkan muistipoliklinikan asiakkaiden läheisten joukosta.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään muistisairauksien vaikutuksia käyt-täytymiseen ja käyttäytymisen muutosten vaikutusta muistisairaahan vuorovai-kuttamiseen. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia haasteita muis-tisairauden myötä tulevat muutokset tuovat vuorovaikutustilanteisiin läheisten kanssa, mistä haasteet johtuvat ja millaista tukea läheiset tarvitsevat muisti-sairaahan kohtaamisessa. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä haas-

taviin tilanteisiin johtavista syistä, jotta voitaisiin kehittää keinoja läheisten tukemiseen sekä neuvonnassa että kotiin tarjottavissa palveluissa. Tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen tutkimus, sillä pyrkimyksenä on ymmärtää ilmiönä läheisten kohtaamisen haasteita ja tuen tarpeita. Tutkimus etenee induktiivisesti, eli tutkimusaineistoa kerätään käytännön elämästä, ja kerätyn aineisto perusteella pyritään luomaan uutta teoratietoa tutkittavasta ilmiöstä, omaisten tuen tarpeista. (Kananen 2015, 67.)

Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat läheiset, muistisairaat ja kohtaaminen. Läheisellä viitataan tässä opinnäytetyössä kehen tahansa muistisairaahan lähi-ihmiseen: puolisoon, lapsiin, sisarukseen, sukulaisiin tai muuten tärkeisiin ja muistisairaahan elämässä läheisesti mukana oleviin henkilöihin. Käsitteellä muistisairas tarkoitetaan tässä työssä henkilöä, joka sairastaa etenevää muistisairautta. Kohtaamisen käsitteellä viitataan kaikkiin niihin tapoihin, joilla ihminen kommunikoi vastavuoroisesti.

## **2 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUKSET IHMISEEN**

### **2.1 Muistisairauden määritelmä**

Muistisairaus on neurologinen sairaus ja nimestä huolimatta paljon enemmän kuin pelkkä sairaus muistissa. Etenevät muistisairaudet rappeuttavat aivoja ja vaikuttavat muistitoimintojen heikkenemisen lisäksi edetessään vaikeuksia mm. tiedonkäsittelyssä ja toiminnanohjauksessa. (Soininen & Hänninen 2015). Vauriokohdan sijainnista aivoissa riippuu, millaisia vaikeuksia se muistiongelmiensa lisäksi aiheuttaa. Hallitsevan aivopuoliskon, joka yleisimmin on vasen puoli, vauriot aiheuttavat ongelmia kielellisessä toiminnassa, ja puheen tuotto, ymmärtäminen sekä lukeminen ja kirjoittaminen vaikeutuvat. Ei-hallitsevalla aivopuoliskolla sijaitsevat vauriot aiheuttavat visuaalisia ongelmia mm. ympäristön ja oman kehon hahmottamisvaikeuksia ja nähdyn ymmärtämistä. (Kallio ym. 2015, 95.)

Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia on Alzheimerin tauti, verenkiertoperäinen muistisairaus, Lewyn kappale -tauti, otsa-ohimolohkorappeuma ja Parkinsonin taudin muistisairaus. Etenkin ensivaiheen oireet vaihtelevat sairauskohtaisesti.



Alzheimerin taudin ensioireita on lähimuistin heikkeneminen, kun muissa etenevissä muistisairauksissa ensioireina kuvataan yleisemmin tiedonkäsittelyyn liittyviä oireita. (Hallikainen 2014, 45; Hallikainen & Rosenvall 2015). Opinnäytetyössä muistisairauksia ei käsitellä yksityiskohtaisesti, koska se ei ole työn kannalta tarkoituksenmukaista. Tässä työssä käytetään yleiskäsitettä muistisairaus kuvaamaan aivoja rappeuttavaa, etenevää muistisairautta.

## **2.2 Tiedonkäsittelyyn liittyvät käyttäytymisen muutokset**

Muistisairaus aiheuttaa aivojen rappeutuessa kognitiivisia oireita, joista muistin heikkeneminen on vain yksi mutta helpoiten sairauteen yhdistettävä oire. Muistivaikkeudet ovat usein ensimmäinen potilaan itsensä tai läheisen esiintuoma oire hakeuduttaessa tutkimuksiin. (Soininen & Hänninen 2015). Kun lähimuisti heikkenee, uusien asioiden omaksuminen ei enää onnistu, ja aiemmin opitun mieleen palauttaminen hankaloituu. Arjessa selviytymisestä tulee haastavaa, kun uusi tietoaines häviää muistista saman tien. Ajan ja paikan orientaatio heikkenee, ja vanhat asiat saattavat sekoittua nykyhetkeen tehden muistisairaana todellisuudesta hämmentävän. (Pohjavirta 2012, 17; Hallikainen 2014, 45 - 46.)

Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen toimivat yhtenäisenä prosessina, jota aivojen eri osa-alueet ohjailevat monimutkaisilla toiminnoilla. Muistisairaus aiheuttaa edetessään vaikeuksia ymmärtää ja tuottaa kielellistä puhetta. Kielellisistä häiriöistä käytetään yleisnimitystä afasia. (Laine 2015, 128; Pohjavirta 2012, 17.) Kirjoitetun kielen ymmärtämisen ja tuottamisen vaikeudet kuuluvat niin ikään afaattisiin oireisiin. Afasian taso riippuu aivovaurion kohdasta ja laajuudesta, ja se voi vaihdella puheen tuottamisen hitaudesta ja yksittäisten sanojen hukkumisesta totaaliseen puhumattomuuteen tai puhepakkoon. Puheentuottamisen vaikeutta, jossa puhe eksyy aiheesta ja aloittaminen ja keskustelun ylläpito aiheuttavat hankaluuksia, sanotaan parafasiaksi. Afasian muotoja ovat myös ekolalia eli kaikupuhe, jolloin ihminen toistaa kuulemaansa, ja saman sanan tai ilmaisun pakonomainen toistaminen, eli perseveraatio. Muistisairas voi myös puhua hyvinkin sujuvan kuuloisesti, mutta puheen sisältö on täysin epäymmärrettävää. (Laine 2015, 131 - 132; Laaksonen ym. 2016, 17 - 19.)

Muistisairauteen liittyy vaikeudet käsitellä näkötietoa aivoissa. Näköhavaintojen häiriöitä kutsutaan agnosiaksi. Näkötiedon käsittely on monimutkainen prosessi, johon osallistuu kolmannes ihmisen aivoista. Aivojen vaurioituessa tuttujen asioiden ja esineiden tunnistaminen ja avaruudellinen hahmottaminen vaikeutuvat. (Poutiainen ym. 2015, 104.) Agnosiasta kärsivä muistisairas ei välttämättä tunnista omia kasvojaan ja voi luulla peilikuvaansa vieraaksi henkilöksi. Television tapahtumat voivat tulla todeksi muistisairaalle elämään ja aiheuttaa pelkotiloja. (Pohjavirta 2012, 17.) Hahmottamisen vaikeudet aiheuttavat haasteita liikkua ympäristössä ja ymmärtää sekä löytää reitti paikasta toiseen. Avaruudellisen tiedonkäsittelyn häiriöstä kärsivä henkilö eksyy helposti tutussakin ympäristössä. Etäisyyksien arvioiminen vaikeutuu ja aiheuttaa ongelmia esimerkiksi portaissa tai epätasaisessa maastossa kulkemisessa. (Poutiainen ym. 2015, 123 - 126.)

Muistisairaus aiheuttaa koordinaatiohäiriöitä tahdonalaisissa liikkeissä. Näitä tahdonalaisten liikkeiden häiriöitä kutsutaan apraksioiksi. Apraksia esiintyy kyvyttömyytenä saada monivaiheisia arkiaskareita, esim. pukeutuminen, saatettua oikeassa järjestyksessä loppuun. Arkisten esineiden, kuten saksien tai avaimen käyttö, on vaikeaa ja osa arkiaskareista muuttuu mahdottomaksi. Siirtyminen paikasta toiseen voi olla haasteellista, vaikka fyysinen toimintakyky olisikin vielä hyvällä tasolla. (Pohjavirta 2012, 17; Jehkonen ym. 2015, 153.)

Aivojen kykyä suunnitella, toteuttaa ja arvioida toimintaa kulloinkin tilanteeseen soveltuvalla tavalla sanotaan toiminnanohjaukseksi. Tarkkaavaisuus ja kontrolli ovat osa aivojen toiminnanohjausjärjestelmää, ja ne ehkäisevät ihmistä reagoimasta tahattomiin, asiaankuulumattomiin ärsykkeisiin. Muistisairaus aiheuttaa häiriöitä toiminnanohjauksen eri vaiheissa, mikä voi ilmetä esimerkiksi aloitekyvyn heikkenemisenä, impulsiivisena ja epäjohdonmukaisena käytöksenä tai asioiden kesken jättämisenä, kun monivaiheiset toiminnot eivät enää suju. (Härmä ym. 2011, 23 - 24.)

Ihminen ohjaa tunteillaan omaa käyttäytymistään ja toimintaansa. Tunteiden avulla ihminen ohjaa käyttäytymistään vuorovaikutustilanteissa, suuntaa huomionsa oikeisiin ärsykkeisiin, välittää omia tunteitaan ja ymmärtää toisten mieltä sekä kokee ymmärretyksi tulemisen tunnetta. Aivojen rappeutuminen

aiheuttaa muutoksia tunteiden ja käyttäytymisen säätelyssä. Huumorin ja kielikuvien ymmärtäminen vaikeutuu, ja kyky tunnistaa toisten tunnetiloja ja tuntea empatiaa heikkenee. (Iivonen ym. 2015, 167 - 168; Laaksonen ym. 2016, 20.)

### 2.3 Psyykkisistä toiminnoista johtuvat käyttäytymisen muutokset

Aivotoimintojen muutoksista johtuvien muisti- ja tiedonkäsittelyoireiden lisäksi muistisairaudet aiheuttavat ei-toivottuja muutoksia psyykkisissä toiminnoissa ja käyttäytymisessä (Vataja & Koponen. 2015, 46). Jopa 90%:lla muistisairaista esiintyy muistisairauteen liittyviä käytösoireita jossakin taudin vaiheessa. Käytösoireella tarkoitetaan käyttäytymisen tai tunne-elämän muutoksia, jotka voivat johtua monista eri syistä. Taulukossa 1. on kuvattu yleisimmät muistisairauksiin liittyvät käytösoireet, sekä arviot niiden yleisyydestä. Osa oireista aiheutuu sairauden aiheuttamasta aivotoiminnan muutoksista, osa sairauteen liittyvistä peloista, masennuksesta ja ahdistuksesta tai sairauden aiheuttamasta kyvyttömyydestä ilmaista itseä tai suoriutua monivaiheisista tehtävistä. Myös persoonallisuus, sosiaaliset suhteet ja muu terveydentila voivat vaikuttaa muistisairaahan käyttäytymisen muutoksiin. (Hallikainen 2014, 45 - 49.)

Taulukko 1. Yleisimmät käytösoireet ja niiden esiintyminen (Vataja & Koponen 2015)

<b>Masennus</b>	20 - 80%
<b>Apatia</b>	20 - 90%
<b>Levottomuus</b>	20 - 75%
<b>Ahdistuneisuus</b>	20 - 50%
<b>Psykoottiset oireet</b>	5 - 75%
<b>Persoonallisuuden muuttuminen</b>	50 - 90%
<b>Uni-valverytmin häiriöt</b>	60 - 70%
<b>Seksuaaliset käytösoireet</b>	10 - 15%
<b>Syömishäiriöt</b>	30%

Ympäristö ja vuorovaikutukselliset ongelmat laukaisevat usein käytöshäiriön. Muistisairaahan hoidossa on pyrittävä kompensoimaan puutteita tukemalla mahdollisuuksien mukaan jäljellä olevaa toimintakykyä ja välttämään tarpeetonta rajoittamista ja avuttomuuden korostamista. Käytösoireet laukaisevan tekijän tunnistaminen ja sen poistaminen usein riittävät käytösoireen hoidoksi. (Käypä

hoito 2016.) Eloniemi-Sulkava & Savikko (2011, 18) toteavat MielenMuutos tutkimus- ja kehittämishankkeen tutkimusraportissa, että muistisairasta ymmärtävässä ajattelussa käytösoire on elämänhallinnan keino, pyrkimys sopeutua tilanteeseen tai muu muistisairaana näkökulmasta katsottuna tilanteeseen sopiva toimintatapa. Käytösoireeksi tulkittu toiminta on muistisairaana keino ilmaista itseä ja viestiä, ettei kaikki ole hyvin.

Käytösoireet vaikuttavat heikentävästi muistisairaana hyvinvointiin sekä läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen (Hallikainen 2014, 45 - 49; Stolt ym. 2014). Käyttäytymisen muutokset ovat muistiongelmia tai kognitiivisia häiriöitä yleisempi syy muistisairaana ja hänen läheistensä heikentyneeseen elämänlaatuun (Vataja 2015, 46). Muistisairaiden omaisten kertomuksissa toistuvat tarinat ilkeiksi muuttuneista omaisista, jotka kiroilevat, nimittelevät ja käyttäytyvät aggressiivisesti (Kanto, 2013). Tutkimuksessa (Lehtiranta ym. 2014), jossa analysoitiin muistipotilaan kotoa laitoshoitoon siirtymistä jouduttavia tekijöitä muistipotilaiden läheisten arvioimana, läheiset kuvasivat laitoshoitoon joutumisen riskitekijöiksi muistipotilaaseen liittyviä, käytöshäiriöiksi luokiteltavia tekijöitä kuten harhailu ja eksyminen. Läheiseen itseensä liittyviksi riskitekijöiksi esiin nousi oma jaksaminen ja kyky hoitaa muistisairasta.

Käytösoireista johtuvien loukkaantumisien aiheuttamat sairastumiset ja käytösoireiden hoitoon käytettävien lääkkeiden haittavaikutukset vaikuttavat muistisairaana terveyteen alentavasti. Käytösoireita suositellaan hoidettavaksi ensisijaisesti lääkkeettömillä keinoilla. Niiden hoitaminen on tärkeää, sillä käytösoireet ovat suurin yksittäinen syy muistisairaana laitoshoitoon siirtymiselle ja näin ollen myös suuri taloudellinen haaste yhteiskunnalle. (Vataja & Koponen 2015.)

### **3 MUISTISAIRAAN KOHTAAMINEN**

#### **3.1 Vuorovaikutuksellinen viestintä**

Kaikki ihmisten välinen kohtaaminen ja kanssakäynti pitää sisällään vastavuoroista kommunikointia. Puhutun kielen lisäksi vuorovaikutuksessa voidaan

käyttää ajatusten, tunteiden ja käyttäytymisen kieltä. Suurin osa vuorovaikutuksellisesta viestistä välittyy muun kuin puheen välityksellä. Ihminen viestii paljon kehonkielellä: ilmeillä, asennoilla, eleillä ja fyysisellä kosketuksella. Hyvässä vuorovaikutuksessa on osattava paitsi ilmaista itseään ymmärrettävällä tavalla, myös tulkita ja ymmärtää toista osapuolta. Toimivan vuorovaikutuksen perusta on, että ihmiset ovat viestintätilanteessa aidosti läsnä toisilleen ja kiinnostuneita toisistaan. Ihmiset pystyvät herkästi tulkitsemaan vuorovaikutuksessa kumppaninsa mielialoja ja tunnetiloja, vaikka eivät ymmärtäisi lainkaan puhuttua kieltä. (Laaksonen ym. 2016; Papunet.)

Kun toisen osapuolen keinot ilmaista itseään heikkenevät, on toisen otettava enemmän vastuuta vuorovaikutuksen sujuvuudesta. Semi (2015) korostaa ihmislähtöisessä elämäntapaoppaassa Mieleen tatuoitu minuus, ettei muistisairaakaan käytöksestä vuorovaikutustilanteissa kannata koskaan loukkaantua vaan yrittää etsiä toimintaa selittävä tekijä. Toisen ihmisen ymmärtäminen ja hänen kanssaan toimiminen edellyttää kumppanilta kykyä ja halua asettua toisen asemaan. Vuorovaikutustaitojen tukeminen ja ymmärtäminen vaikuttavat positiivisesti ihmisen elämänlaatuun, sillä ihmisen tarve olla vuorovaikutuksessa ei katoa muistisairauden myötä. (Papunet 2017.)

### **3.2 Muistisairauden vaikutus vuorovaikutustaitoihin**

Muistin heikkeneminen vaikuttaa sairastuneen kykyyn olla vuorovaikutuksessa. Kanssakäyminen muuttuu kaikkien asianomaisten kannalta turhauttavaksi, kun sanat sekoittuvat tai katoavat kokonaan, ja ajattelusta häviää punainen lanka. Muistisairas saattaa kysyä toistamiseen samaa asiaa unohtaen saman tien kysyneensä sitä ja aiheuttaa näin toisteluun uupuneissa läheisissä negatiivista reagoitua. Muistisairas saattaa eristäytyä sosiaalisista tilanteista, jos vuorovaikutus käy muistamattomuuden vuoksi liian haasteelliseksi. (Pohjavirta 2012, 17; Nukari 2014, 104). Vuorovaikutustilanteessa ulkopuoliset ärsykkeet vievät helposti muistisairaahan huomion muualle. Meluinen ja rauhaton ympäristö hankaloittaa tarkkaavaisuuden kohdistamista ja voi aiheuttaa rauhattomuutta muistisairaahan käyttäytymisessä. Muistisairaahan huomio voi myös kohdentua johonkin yksityiskohtaan aiheuttaen tilanteeseen sopimatonta käyttäytymistä tai kommentointia. (Laaksonen ym. 2016, 14.)

Muistisairaus vaikuttaa ihmisen kykyyn ymmärtää ympäristön viestintää ja ilmaista itseään. Sairaus aiheuttaa edetessään mm. muutoksia minätietoisuudessa ja ajan ja paikan orientaatiossa. Todellisuus voi tuntua muistisairaasta pelottavalta, kun mennyt aika ja nykyisyys sekoittuvat keskenään. Muistisairaahan kohtaamisessa on tärkeää ymmärtää realistisesti, millaisessa todellisuudessa tämä kokee elävänsä. (Papunet 2017; Laaksonen ym. 2016, 9 - 13.) Tunteet ja niihin sisältyvät muistot toimivat keinona olla vuorovaikutuksessa muistisairaahan kanssa silloin, kun tämän kyky käsitellä tietoa on heikentynyt. Totuudesta tai todellisuudesta ei kannata muistisairaahan kanssa väitellä, sillä hänelle koettu maailma on totta. Merkityksellistä on tulkita hänen viestinsä tunnetilaa ja vastata tunteeseen tilanteeseen sopivasti tyyntyttelemällä, rohkaisemalla tai myötäilemällä. (Häkämies 2012, 8 - 12.) Muistisairaahan käsittämättömältä tuntuvasta kommunikoinnista voi löytää viestin sanoman tulkitsemalla tunteiden kieltä: äänensävyjä ja eleitä. Muistisairas voi tunnistaa puhetta paremmin tilanteen tunnelman, ja siksi hyvä kohtaaminen vaatii rauhallisen ja hyväksyvän tunneilmapiirin. Muistisairas aistii herkästi vallitsevan ilmapiirin ja voi käytöksellään reagoida esimerkiksi ympäröivään kiireeseen vihamielisesti. (Mönkäre 2014b, 77 - 79; Nukari 2014, 105).

### **3.3 Hyvä muistisairaahan kohtaaminen**

Kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen tuo haasteita muistisairaahan kohtaamiseen. Hyvässä kohtaamisessa tärkeintä on aidon tunneyhteyden luominen muistisairaaseen. Keskeistä on osoittaa arvostusta, hyväksyntää ja ymmärrystä aivan samoin kuin missä tahansa vuorovaikutustilanteessa toisen ihmisen kanssa. (Laaksonen ym. 2016, 27; Heimonen 2007, 98.) Omien ilmaisutapojen vaikutuksien arviointi kuuluu vastavuoroiseen kanssakäymiseen ja muuttuu tärkeämmäksi muistisairauden edetessä. Vaikka muistisairaahan kyky vastavuoroisuuteen heikkenee sairauden edetessä, tasa-arvoisuuden tulee säilyä hyvässä kohtaamisessa. Muistisairaalle tulee puhua kuten kenelle tahansa aikuiselle, vaikka tämä ei itse kykene samaan. Sairaudestaan huolimatta muistisairas on tunteva ja kokeva ihminen. (Mönkäre 2014a, 86.)

Mönkäre (2014a) määrittelee hyvän muistisairaahan kohtaamisen jaotteleamalla kohtaamisen peruseriaatteen kolmeen osa-alueeseen: Kunnioittaminen, Arvostaminen ja luottamuksen saavuttaminen. Kunnioittaminen on ihmisen hyväksymistä ja elämäkokemuksen huomioonottamista. Kunnioittavassa kohtaamisessa tuetaan muistisairaahan itsekunnioitusta, avuntarpeen lisääntymisestä huolimatta. Kunnioittavaan kohtaamiseen kuuluu myös fyysisen ja psyykkisen oman tilan koskemattomuuden vaaliminen. Vastakohtia kunnioittavalle kohtaamiselle ovat mm. väheksyminen ja aliarvioiminen korostamalla sairastuneen osaamattomuutta ja kyvyttömyyttä.

Arvostaminen on ihmisen näkemistä yksilöllisenä, elämäkokemusta omaavana ihmisenä muistisairaudesta huolimatta. Käytännössä se on ihmisarvon kunnioitusta, huomioonottamista, tunteiden, toiveiden ja mielipiteiden kuulemistä. Ihmisarvon kunnioittaminen osoitetaan tavalla, jolla ihminen kohdataan. Arvostavaan kohtaamiseen ei kuulu muistisairaahan tunteiden ja kokemusten mitätöiminen, vaikka ne terveestä tuntuisivat täysin järjettömiltä. Myönteisellä palautteella ja tunnustuksella vahvistetaan muistisairaahan omanarvontunnetta, sillä muistisairas tarvitsee yhtä lailla kokemuksen omasta tarpeellisuudestaan kuin terve ihminen. (Mönkäre 2014a, 86 - 87; Kämäräinen 2011, 10 - 12.)

Luottamuksellinen ilmapiiri on hyvän vuorovaikuttamisen perusta. Luottamus on tunne siitä, ettei luottamuksen kohde tee pahaa eikä petä vaan tarkoittaa hyvää ja on aidosti läsnä. Läsnäolon merkitystä hoivassa tutkinut Sointu (2011) määrittelee läsnäolon koostuvan kahdesta perusulottuvuudesta, jotka ovat toisiinsa limittyneitä. Konkreettisimmillaan läsnäolo on fyysisesti samassa tilassa olemista. Etenkin muistisairaahan kohtaamisessa läsnäolossa korostuu abstraktimmin ymmärretty, jaetun todellisuuden läsnäolo. Sitä voidaan kuvailla ajatusten, tunteiden ja aistien suuntaamista kohti muistisairasta, jotta voitaisi olla hänelle aidosti läsnä hänen kokemassa todellisuudessa. Muistisairaahan kanssa luottamuksen voi joutua ansaitsemaan yhä uudelleen, jopa useita kertoja päivässä. Muistisairaahan luottamuksen saavuttaminen vaatii empaattista, ymmärtävää ja kiireetöntä kohtaamista ja turvallisuuden tunteen luomista muistisairaahan ehdoilla. (Mönkäre 2014a, 87.)

### 3.3.1 Validaatiomenetelmä

Hyvää muistisairaahan kohtaamista on tutkinut pitkään yhdysvaltalainen sosiaalityöntekijä Naomi Feil, joka kehitti vuosina 1963 - 1980 tunteiden tulkitsemiseen perustuvan validaatiomenetelmän muistisairaiden kohtaamiseen ja hoidon tueksi. Menetelmä perustuu ajatukseen, että muistisairauden edetessä tosiasioiden todistelu ja yritys palauttaa ihminen nykyhetkeen ei enää hyödytä, vaan muistisairas on kohdattava siinä todellisuudessa, jossa tämä tuntee ja kokee olevansa. Tähän johtopäätökseen Feil päätyi yrittäessään työssään Montefiorin vanhainkodissa kaikin keinoin palauttaa muistisairaita nykyhetkeen saaden aikaan vain sen, että muistipotilaista tuli vihamielisiä tai sisäänpäin sulkeutuneita. Lopulta Feil päätyi toteamaan, että hänen omat tavoitteensa palauttaa muistisairaat nykytodellisuuteen estivät todellisuudessa häntä olemasta vuorovaikutuksessa muistisairaiden ihmisten kanssa. (Feil 1993, 8 - 13).

Feil uskoo, että muistisairaudesta huolimatta ihmisellä säilyy tarve ilmaista synnynnäisiä, kulttuurista riippumattomia perustunteita, joita ovat onnellisuus, suru, inho, pelko, viha ja hämmennys. Validaatiomenetelmä perustuu yritykseen selvittää, mitä tunnetta muistisairas ilmaisee ja mikä on tunteiden tai epäsovinnaisen käyttäytymisen taustalla oleva todellinen tarve. (Feil 1993, 8 - 13; Pohjavirta 2012, 26 - 31.)

### 3.3.2 TunteVa®-toimintamalli

1980-luvun lopulla Suomeen validaatiomenetelmän toi Vanhustyön keskusliitto, jonka kautta Tampereen kaupunkilähetys ry kiinnostui siitä ja ryhtyi kouluttajajäseneksi. Vuonna 2005 Tampereen kaupunkilähetys ry rekisteröi validaatiomenetelmään perustuvan TunteVa®-toimintamallin, joka mahdollisti menetelmän vapaan soveltamisen suomalaiseen hoitokulttuuriin ja kehittämistyöhön vastaamaan muistisairaiden ja heitä hoitavien tahojen tarpeisiin. (Pohjavirta 2012, 26; Pohjavirta 2017.)



TunteVa®-menetelmä perustuu tunnevuorovaikutukseen ja uskomukseen, että kyky ilmaista tunteita ei katoa muistisairauden myötä, vaan toimii sitä vastoin sairastuneen voimavarana vuorovaikutuksessa. Sitä voidaan hyödyntää kaikessa vuorovaikutuksellisessa toiminnassa muistisairaahan kanssa. Toimintamallin perusajatus on, että ihminen on arvokas ja ainutkertainen myös muistisairaana, ja että hänen käyttäytymiseensä on aina jokin syy. Keskittymällä ja kuuntelemalla empaattisesti muistisairaahan tunteita voidaan tunnistaa hänen ilmaisemiaan tarpeita ja saada yhteys muistisairaaseen. Menetelmä perustuu muistisairaahan identiteetin ja omanarvontunnon vahvistamiseen ja tukemiseen rohkaisemalla tätä ilmaisemaan tunteitaan ja tarpeitaan. Menetelmässä myötäeletään siinä todellisuudessa, jossa muistisairas elää, eikä väkisin yritetä palauttaa häntä nykytodellisuuteen. (TunteVa®-ideologia s.a.; Pohjavirta 2016; Pohjavirta 2017.)

TunteVa®-vuorovaikutusmallia voi hyödyntää kuka tahansa muistisairaahan kohtaamisessa. Menetelmän käyttö ei vaadi pitkiä opintoja vaan asennemuutoksia muistisairaahan kohtaamisessa. Tampereen Kaupunkilähetys ry on julkaissut kirjallista materiaalia sekä terveydenhuollon ammattilaisille, että muistisairaahan omaisille ja muille muistisairaiden kanssa toimiville henkilöille. Tampereen Kaupunkilähetys ry kouluttaa aktiivisesti hoitohenkilökuntaa, vapaaehtoisia sekä muistisairaiden läheisiä käyttämään TunteVa®-menetelmää muistisairaahan kohtaamisessa yhteistyössä Muistiliiton ja Muistiluotsiverkoston kanssa. Koulutukset ovat osa Veikkauksen rahoittamaa, 3-vuotista koulutus- ja neuvontaprojektia TunteVa®sta Virtaa Arkeen (2015 - 2017), jonka tavoitteena on juurruttaa toimintamalli valtakunnalliseen käyttöön, ja lisätä muistiymmärrystä sekä muistiystävällisiä asenteita. (TunteVa®sta Virtaa Arkeen s.a; Pohjavirta 2017).

Laitisen (2015) Pro gradu- työssä tutkittiin työntekijöiden kokemuksia TunteVa®-menetelmän käytöstä muistisairaiden hoitotyössä. Tulosten mukaan työntekijät kokivat, että TunteVa®-työskentely lisäsi ymmärrystä muistisairaista, toi mielekkyyttä ja monipuolisuutta hoitotyöhön ja mahdollisti muistisairaiden hoitotyön kehittämisen. Muistisairaahan kohtaamisessa koettiin tärkeäksi ymmärtää muistisairaahan käyttäytymistä, jonka taustalla on tiettyjen tarpeiden ohjaamat tunnetilat. Työn mielekkyyden lisääntymiseen vaikutti onnistumisen

kokemukset, jotka liittyivät hyvään muistisairaahan kohtaamiseen. Tutkimukseen osallistujat kokivat TunteVa®-menetelmän käytön myötä käytösoireiden vähentyneen ja työn kuormittavuuden helpottaneen.

Tampereen Kaupunkilähetyksen TunteVa®-kouluttaja Hillervo Pohjavirta haastatteli muistisairaahan omaisia TunteVa®n käyttökokemuksista. Esimerkkinä on mies, jonka äiti (Pieni viestintätoimisto Tampere Oy, 2017) sairasti Alzheimerin tautia. Mies kertoo, kuinka hänellä oli vaikeuksia ymmärtää äitinsä käytöstä sairauden edetessä sekä omasta epävarmuudestaan, miten muistisairaahan kanssa kuuluu olla. Suurimmiksi ongelmiksi hän kuvaili itseensä liittyvän myötähäpeän tunteen äitinsä käytöksestä ja huolen äitinsä pärjäämisestä. TunteVa®-koulutuksen myötä mies kertoo lisääntyneen ymmärryksen muistisairauksista auttaneen häntä kohtaamaan äitinsä aidosti. Mies kertoo videolla, että menetelmässä on kyse enemmän asenteista kuin teoista. Ymmärtävässä kohtaamisessa ilmapiiri on hyväksyvä ja molemmin puolin luottavainen. Mies kuvailee TunteVa®n tekniikkaa tavaksi, jolla ihminen pitäisi aina kohdata.

### **3.4 Läheisten haasteet muistisairaahan kohtaamisessa**

Muistisairaus muuttaa persoonaa sairauden edetessä monin eri tavoin. Kommunikointi ja itsensä ilmaiseminen muuttuvat hankalaksi sairauden edetessä ja asettaa haasteita myös muistisairaahan läheisille. Salpakari (2016) toteaa opinnäytetyössään (Yamk), että lähimuistin heikkeneminen on yksi arkea ja kommunikointia eniten haastava sairauden ilmenemismuoto. Tutkimuksessa omaiset kokivat, että jatkuva asioiden toistaminen ja kyseleminen on uuvuttavaa ja aiheuttaa kinaa sekä mielipahaa läheisen ja muistisairaahan välillä. Tutkimuksen mukaan haastavia tilanteita aiheuttaa myös muistisairauksille tyypillinen sairautentunnottomuus. Sairautta on turha syyttää, eikä siihen kannata vedota, jos ihminen ei koe olevansa sairas. (Salpakari 2016, 37 - 38.)

Välimäki (2012) toteaa tutkimuksessaan, että läheiset alkavat jo diagnoosivaiheessa jäsentää elämäänsä uudelleen muodostaen mielikuvia tulevaisuudesta. Tutkimustuloksien perusteella omaishoitajina toimivien läheisten tunne elämänhallinnasta heikkenee läheisen sairastumisen myötä. Saatavilla oleva tieto ja kertomukset etenevistä muistisairauksista ja niiden mukanaan tuomista

muutoksista ei luo toivoa tulevasta. Puoliso-omaishoitajien kokemuksellista elämänlaatua tutkineessa tutkimuksessa (Klementtilä 2014) todettiin taakan tunteesta huolimatta positiivisen suhtautumisen, toiveikkuuden ja kiitollisuuden tunteen vaikuttavan koettuun elämänlaatuun myönteisesti. Klementtilä toteaa tutkimustulostensa perusteella parisuhteen merkityksen ja sosiaalisen osallistumisen vaikuttavan merkittävästi arjen elämänlaatuun. Sairauden myötä roolijako perheessä muuttuu helposti jo sairauden alkuvaiheessa puolisoista hoitaja - hoidettava suhteeksi. Niin ikään Pesosen (2015) tutkimuksessa todettiin muistisaurausdiagnoosin haastavan sekä sairastuneen, että läheiset tutkimaan sosiaalisia roolejaan. Muistisairauden hyväksyminen osaksi arkea vahvisti sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Kirsin (2004) tutkimuksen mukaan erityisesti muistisairaasta puolisoaan hoitavat miehet joutuivat prosessoimaan ajatuksiaan itsestä uuden hoivaajan roolin ja miesidentiteetin välillä, kun taas naisten kertomuksissa esiin nousi muistisairaahan hoitamisen erityisvaatimukset ja hoivaamisen heikko palkitsevuus. Sointu (2011) toteaa, että muistisairaahan hoito on sitovaa ja vaatii jatkuvaa varuillaan oloa ja korostaa läheisten oman tilan tarvetta läheisten jaksamisen tukemiseksi.

Läheisen jaksaminen ja kyky ymmärtää sairastunutta on koetuksella erityisesti silloin, kun sairastuneesta tulee ilkeä huolenpidosta huolimatta. Kannon (2013) koostamassa kirjassa Pala palalta pois omaiset kertovat kohtaamisen haasteista, kun sairastuneen persoonallisuus hiipuu vähitellen muuttaen tutun ihmisen kiroilevaksi ja väkivaltaiseksi muukalaiseksi. Stoltin ym. (2014) tutkimus osoittaa kotihoidossa olevien muistipotilaiden kuormittavan läheisiä. Papastavroun ym. (2012) tutkimustulosten mukaan muistisairaiden läheisten koettu kuormittuneisuus on suurinta verrattuna syöpää tai skitsofreniaa sairastavien läheisten kuormittumiseen. Stolt ym (2014) jakaa läheisen kuormittumiseen vaikuttavat syyt muistisairaaseen ja läheiseen itseensä liittyviksi. Muistisairaasta johtuva kuormittuminen aiheutui potilaan psyykkisistä ongelmista, käytöshäiriöistä sekä alentuneesta toimintakyvystä. Läheisestä itsestä johtuva kuormittuminen taas aiheutui koetusta heikosta elämänlaadusta, masennuksesta ja muistipotilaan hoitoon liittyvistä epäonnistumisen peloista. (Stolt ym. 2014.)

Reimarin tutkimuksessa (2013) *Alzheimerin tautia sairastavan potilaan puoliso-omaishoitajan elämänlaatu kolmen vuoden seurannassa* todetaan niin ikään muistisairaahan käytösoireiden heikentävän omaisen elämänlaatua. Tutkija suosittaa tulostensa perusteella, että omaisten tietoisuutta käytösoireista tulisi lisätä, jotta ymmärrys potilaan tilanteesta lisääntyisi. Omaisille tulisi tarjota koulutusta muistisairauden aiheuttamista käytösoireista ja muistisairaahan kohtaamisesta sairauden eri vaiheissa. Muistisairaiden elämänlaatua on tutkinut myös Hongisto (2017), joka toteaa tuoreessa väitöstutkimuksessaan, että Alzheimerin tautia sairastavien käytösoireet ovat yleisiä jo sairauden varhaisvaiheessa ja vaikuttavat muistisairaahan elämänlaatuun alentavasti enemmän omaisen arvioimana kuin sairaan itsensä kokemana. Elämänlaatu on yksilöllinen kokemus, joka koostuu mm. fyysisestä ja psyykkisestä terveydestä, sosiaalisista suhteista, elinoloista ja harrastuksista. Hongiston (2017) väitöstutkimuksen mukaan potilaan ja omaisen arviot potilaan elämänlaadusta poikkeavat jo sairauden varhaisessa vaiheessa.

Läheiset ovat muistisairaalle tärkeä voimavara ja siksi läheisten tukemiseen ja jaksamiseen tulee kiinnittää huomiota muistisairaahan hoitokokonaisuuksia suunniteltaessa. Muistiliiton teettämän katsauksen (Holopainen & Siltanen 2015) mukaan läheisten tukeminen vaikuttaa positiivisesti muistisairaahan elämänlaatuun, ja käytösoireita voidaan oppia ehkäisemään omalla toiminnalla. Läheisten tukeminen on tärkeää, jottei elämä muistisairaahan henkilön kanssa kuormita liikaa. Usein juuri läheisten ihmisten huolenpidon ja hoidon ansiosta muistisairas henkilö voi jatkaa elämäänsä tutussa kotiympäristössä sairaudestaan huolimatta.

#### **4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET**

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisia haasteita läheisillä on muistisairaahan kohtaamisessa, mistä haasteet johtuvat ja millaista apua ja tukea he tarvitsevat muistisairaahan kohtaamisessa. Tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa muistineuvojille, miten he voivat työssään auttaa muistisairaahan läheisiä kohtaamaan muistisairas ja tukea muistisairaahan ja tämän läheistensä elämänlaa-

tua ja kotona selviytymistä. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää muistisairaiden ja heidän läheistensä tukipalveluiden kehittämistyössä, tavoitteena kotona asumista ja elämänlaatua tukevat palvelukokonaisuudet.

Tutkimuksen tutkimusongelma on läheisen haasteet ja tuen tarpeet muistisairaahan kohtaamisessa. Ongelmaan etsitään vastauksia seuraavilla tutkimuskysymyksillä:

- Mitä haasteita läheisillä on vuorovaikutustilanteissa muistisairaahan kanssa?
- Mistä vuorovaikutukseen liittyvät haasteet johtuvat?
- Millaista tukea läheiset tarvitsevat muistisairaahan kohtaamisessa?

## **5 TUTKIMUKSEN TOTETUTTAMINEN**

### **5.1 Tutkimusmenetelmä**

Tutkimuksen lähestymistapana käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää, joka soveltuu tutkimusotteeksi silloin, kun pyritään ymmärtämään syvällisemmin ilmiöitä ja etsimään uusia ratkaisuja niihin (Kylmä & Juvakka 2007, 22). Opin näytetyön tarkoituksena oli tuottaa muistineuvojille tietoa läheisten tuen tarpeista muistisairaahan kohtaamisessa. Tutkimuksen tavoitteena oli ymmärtää tutkimukseen osallistuvien näkökulmasta, millaisia haasteita muistisairaahan kohtaamisessa on, mistä haasteet johtuvat ja millaista tukea läheiset tarvitsevat muistisairaahan kohtaamisessa.

Tutkimuksen kiinnostuksen kohteena oli läheisten todellisuus ja kokemukset muistisairaahan kohtaamisen haasteista. Kylmä ja Juvakka kirjoittavat kirjassa Laadullinen terveystutkimus (2007, 27), että kun tutkimuksella pyritään ymmärtämään ilmiöitä ja etsimään uusia näkökulmia niihin, tulee tutkimukseen osallistuvat valita harkitusti tutkittavan ilmiön perusteella. Tutkimuksen kohderyhmän muodostivat muistisairaahan läheiset. Läheisellä tarkoitetaan asiayhteydessä ketä tahansa muistisairaahan henkilön lähi-ihmistä. Käsitteen valikoinnilla pyrittiin tietoisesti laajentamaan kohderyhmä koskemaan muitakin, kuin

omaishoidon tukeen oikeutettuja omaishoitajia, joihin käsite omainen usein viittaa. Kriteerinä tutkimukseen osallistumiselle oli kokemukset läheisen muistisairaahan kohtaamisessa ilmenevistä haasteista ja halu keskustella tutkittavasta aiheesta.

## 5.2 Aineiston keruu

Tutkimukseen osallistuvia henkilöitä alettiin etsiä Kotkan kaupungin hyvinvointipalveluiden terveysjohtajan myönnettyä tutkimussuunnitelman mukaiselle tutkimukselle tutkimusluvan (liite 1). Kotkan muistipoliklinikan muistineuvojat esittelivät tutkimusta kohderyhmän kriteerit täyttävälle henkilölle tutkimusesitteen avulla (liite 2). Tutkimusesitteitä jaettiin muistipolin muistineuvojien toimesta yhteensä 15 kpl. Anonymiteetin säilyttämisen varmistamiseksi halukkaat osallistujat ottivat yhteyttä suoraan tutkijaan, jolloin muistineuvojat eivät tienneet, ketkä esitteen saaneista osallistuivat tutkimukseen. Mikäli kaikki tutkimusesitteen saaneet henkilöt olisivat halunneet osallistua tutkimukseen, olisi eettisistä syistä valittu ilmoittautuneista 8 ensimmäistä. Tutkimukseen ilmoittautui määräaikaan mennessä 6 henkilöä, ja heidät otettiin kaikki mukaan tutkimukseen.

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin fokusryhmähaastattelua. Se on nimensä mukaisesti kohdistetussa ryhmässä tapahtuva, haastattelijan ennalta suunniteltujen teemojen mukaan ohjaama ryhmäkeskustelu, jossa osallistujat tuottavat monipuolista tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Fokusryhmähaastattelu soveltuu aineistonkeruumenetelmäksi silloin, kun pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä ja vastaamaan kysymyksiin miksi, kuinka, mitä tai miten. (Mäntyranta & Kaila 2008; Hirsjärvi & Hurme 2008, 61.) Ryhmähaastattelussa korostuu osallistujien vuorovaikutus ja yhteinen tiedon tuottamisen prosessi. Ryhmälle asetetaan tavoite, johon haastattelijan ohjaamana pyritään. Haastattelijan rooli ryhmähaastattelussa on tukea tasapuolista vuorovaikutusta ja ohjailla keskustelua niin, että keskustelu pysyy annetussa aiheessa ja että kaikki osallistujien näkökulmat tulisi monipuolisesti esille. (Vilkka 2015, 102; Pietilä 2017.) Tutkimuksen ryhmähaastattelun tavoitteena oli löytää kohdistetusti valikoituneiden henkilöiden keskustelun avulla muistisairaahan kohtaamiseen liittyviä haasteita ja niihin johtavia syitä.

Ryhmähaastattelussa noudatettiin teemahaastattelun periaatteita. Teemahaastattelu etenee ennalta laadittujen, tutkittavan ilmiön kannalta keskeisten teemojen mukaisesti. Menetelmässä on keskeistä haastateltavien tulkinnat ja heidän asioille antamansa merkitykset, jotka syntyvät vuorovaikutustilanteessa. Teemahaastattelussa korostuu haastateltavan näkökulma tutkijan näkökulman sijaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.) Haastattelua varten laadittiin teemarunko apukysymyksineen (liite 3), jonka mukaisesti keskustelu eteni. Haastattelun teemat pohjautuivat tutkimuksen teoreettiseen viitekehykseen ja aiempiin tutkimustuloksiin. Teemojen toimivuus testattiin etukäteen haastatella tutkijan lähipiirissä henkilöitä, joilla on tai on ollut muistisairas läheinen. Testauksen tuloksena havaittiin, että käsite kohtaaminen oli haastateltaville vaikea ymmärtää, ja haastattelija joutui tekemään useita täsmentäviä kysymyksiä. Kohtaamisen käsite vaihdettiin vuorovaikuttamisen ja kommunikoinnin käsitteisiin, jolloin haastateltavien oli helpompi pysytellä aiheessa.

Kaikille tutkimukseen ilmoittautuneille henkilöille lähetettiin kutsu tutkimushaastatteluun. Kaikki osallistujat toivoivat saavansa kutsun sähköpostitse. Kutsussa kerrottiin missä ja milloin haastattelu pidetään. Lisäksi siinä selvitettiin osallistujille tutkimukseen osallistumisen nimettömyys ja keinot sen varmistamiseksi sekä mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta missä tahansa vaiheessa. Nämä seikat selvitettiin myös asianomaisten allekirjoitettavassa kirjallisessa suostumuslomakkeessa (liite 4).

Tutkimushaastattelulle oli varattu neuvottelutila Karhulan sairaalan tiloista. Ennen osallistujien paikalle saapumista pöydät järjestettiin niin, että koko ryhmä mahtuisi istumaan saman pöydän ääressä. Tallennuksen onnistumisen varmistamiseksi toimivuus ja kuuluvuus jokaiselta paikalta testattiin toimivaksi. Osallistujien saavuttua paikalle haastattelija aloitti keskustelun esittelemällä itsensä ja tutkimuksen taustat. Ryhmäkeskustelu aloitettiin jokaisen osallistujan lyhyellä esittelyllä. Osallistujat kertoivat, millainen suhde heillä oli muistisairaaseen, kuinka usein olivat yhteydessä sairastuneeseen sekä vaikuttimistaan osallistua tutkimukseen. Ennen tallentamisen käynnistystä käytiin vielä läpi kirjallisen suostumuslomakkeen kaikki kohdat, ja allekirjoitettiin lomakkeet kahdena kappaleena, joista toinen jäi osallistujalle ja toinen tutkijalle.

Tutkimushaastattelu tallennettiin osallistujien suostumuksella, sillä tarkan aineistonanalyysin tekeminen pelkkien muistiinpanojen perusteella olisi ollut haasteellista. Liiallinen muistiinpanojen tekeminen haastattelutilanteessa olisi lisäksi vienyt liikaa huomiota itse keskustelusta. Tallentamiseen käytettiin puhelinta ja tablettia ja niissä olevia tallennin sovelluksia. Kahden tallentimen avulla varmistettiin kaikkien toimijoiden riittävä äänen kuuluvuus jatkotyöstöä varten. Kahdennettu tallennus varmisti lisäksi haastattelun tallentumisen sen varalta, että toinen laitteista ei jostain syystä olisi toiminut.

Tallennettu ryhmäkeskustelu litteroitiin sanatarkasti. Litterointi aloitettiin haastattelua seuraavana päivänä, jotta ryhmäkeskustelun moniulotteisuus ja muistiinpanot haastattelun aikaisista havainnoista olivat tuoreena mielessä. Sanatarkasti litteroitu teksti on vaikeammin luettavaa, mutta liiallinen tekstin muokaus litterointivaiheessa saattaa sulkea olennaista materiaalia pois aineistosta (Ruusuvuori ym. 2017, 439). Sanatarkka litterointi on työläs työvaihe, mutta siihen päädyttiin, ettei tutkijalta jäisi mitään tutkittavan ilmiön kannalta olennaista pois aineistosta tässä vaiheessa tutkimusprosessia. Ryhmäkeskusteluna toteutettu tutkimushaastattelu kesti 1 h 26 min ja tuotti rikkaan aineiston, joka sanatarkasti litteroituna oli 6 234 sanaa. Kirjoitetussa aineistossa osallistujat eroteltiin toisistaan numeroin mahdollista tietojen tarkistusta tai aineiston poistoa varten, mikäli joku osallistuneista henkilöistä olisi halunnut vetäytyä tutkimuksesta. Osallistujien tunnistetiedot ja haastatteluaineisto säilytettiin erillään koko tutkimusprosessin ajan anonymiteetin varmistamiseksi. Puhtaaksi kirjoitettu tutkimusaineisto varmuuskopioitiin USB-tikulle ja ulkoiselle kovalevyllä säilymistä varten. Äänitallenteet säilytetään tutkimusraportin julkaisuun asti todellisuuden tarkistamisen mahdollistamiseksi.

### **5.3 Aineiston analyysi**

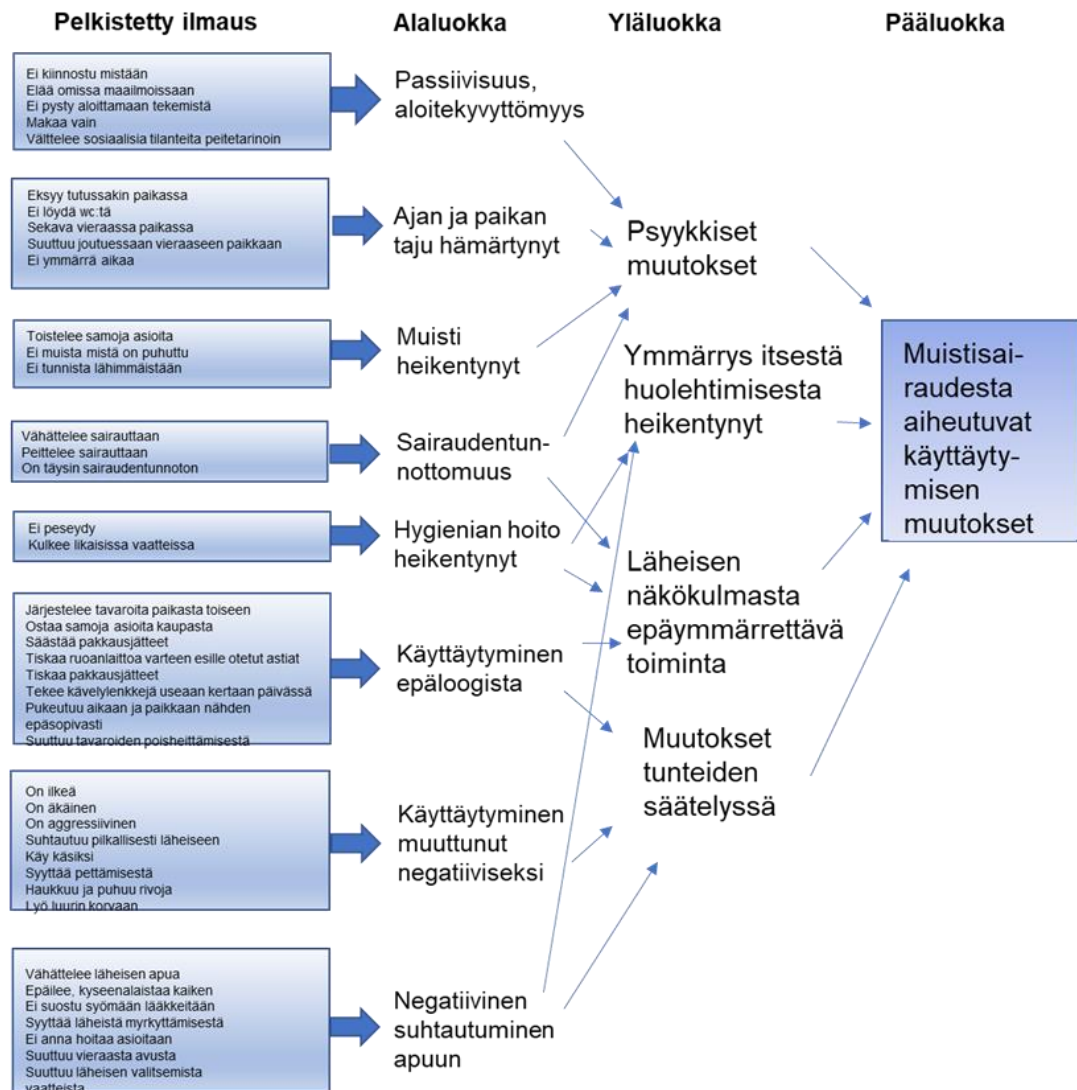
Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää läheisten haasteita ja tuen tarpeita heidän näkökulmastaan. Siksi aineiston analyysimenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineistolähtöisessä eli induktiivisessa sisällönanalyysissä edetään pilkkomalla ja luokittelemalla aineisto tutkimuskysymysten kannalta olennaisiin osiin, ja muodostamalla niistä tiivistettyjä ja selkeitä asiakoko-



naisuuksia. Analyysin tavoitteena on löytää aineistosta vastaus tutkimusongelmaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 22 - 23; Kananen 2017, 32 - 36; Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)

Tutkimusaineiston analyysi aloitettiin perehtymällä huolellisesti aineiston sisältöön. Litteroitu materiaali luettiin useaan kertaan läpi kokonaiskuvan selkiytymiseksi. Tämän jälkeen tekstistä alleviivattiin tutkittavan ilmiön kannalta merkitykselliset tekstikokonaisuudet. Merkitykselliset tekstikokonaisuudet eroteltiin muusta tekstistä listaamalla ne aineiston redusointia eli pelkistämistä varten. Listattu materiaali jaoteltiin jo alustavasti tutkimuskysymysten mukaisesti jatkotyöstöä varten. Redusoinnissa aineistosta karsitaan kaikki tutkimuksen kannalta merkityksetön pois, ja muutetaan merkityksellisiksi erotetut alkuperäisilmaukset tiivistettyyn muotoon (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108 - 109). Alkuperäiseen aineistoon kuitenkin palattiin analyysin eri vaiheissa sen varmistamiseksi, että kaikki tutkimuksen kannalta olennainen tieto on varmasti poimittu tekstistä ja että ilmaisuja on tulkittu oikein.

Pelkistettyjä ilmauksia kertyi tutkimusaineistosta yhteensä 79 kpl. Seuraava työvaihe oli tarkastella redusoitua materiaalia ja luokitella, eli klusteroida se sisällöltään samaa tarkoittaviin alaluokkiin. Klusteroinnissa tutkimusaineisto tiivistyy entisestään, kun samaa sisältöä kuvaavaan alaluokkaan yhdistyy useita yksittäisiä ilmaisuja (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110 - 111). Alaluokkia tutkimusaineistosta muodostui yhteensä 23 kpl. Alaluokat ryhmiteltiin edelleen sisältönsä samankaltaisuuksien perusteella yläluokiksi (12 kpl) tutkimuskysymysten ohjatessa luokittelua. Lopulta yläluokat yhdistettiin pääluokiksi vastaamaan tutkimusongelmaan *Läheisen haasteet ja tuen tarpeet muistisairaana kohtaamisessa*. Tätä työvaihetta kutsutaan abstrahoinniksi. Kuvassa 1 on esimerkki siitä, miten aineistolähtöinen sisällönanalyysi on toteutettu tässä tutkimuksessa. Kuvan 1 analyysikaaviossa etsittiin vastausta tutkimuskysymyseen: *mistä vuorovaikutukseen liittyvät haasteet johtuvat?* Vastauksia kaikkiin tutkimuskysymyksiin etsittiin samaa sisällönanalyysimenetelmää hyödyntäen. Pääluokkia muodostui aineiston analyysissä viisi: Muistisairaudesta aiheutuvat käyttäytymisen muutokset, tietämättömyys ja ymmärtämättömyys sairauden ominaispiirteistä, negatiiviset reaktiot, läheisen kuormittuneisuus ja läheisen tarpeet.



Kuva 1. Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä

## 5.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tieteellisellä tutkimuksella pyritään tuottamaan luotettavia tutkimustuloksia, joiden saamiseksi on tunnettava tieteen tekemisen säännöt ja menetelmät. Metsämuuronen kirjoittaa teoksessaan Laadullisen tutkimuksen käsikirja (2006, 200), että laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerit muodostuvat tutkimusprosessin analyysissä. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuus on tutkijan arvion ja tutkimuksen näytön varassa. Luotettavuus on huomioitava jo työn suunnitteluvaiheessa, sillä yksi luotettavuuden kriteeri on valita oikea kohderyhmä ja oikeat tutkimusmenetelmät. Menetelmällä tarkoitetaan tekniikkaa, jolla aineistoa kerätään, analysoidaan ja tulkitaan.

Ennen tutkimussuunnitelman tekoa perehdyttiin huolellisesti menetelmäkirjallisuuteen ja arvioitiin, mitkä menetelmät soveltuisivat tähän tutkimukseen. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää läheisten kokemuksia haasteista muistisairaahan kohtaamisessa muistineuvojen työn tueksi. Koska tutkimuksen kohteena oli läheisten kokemukset, valikoitui lähestymistavaksi laadullinen tutkimus. Kohderyhmä muodostui henkilöistä, joilla oli kokemusta tutkittavasta aiheesta. Muistineuvojat jakoivat tutkimusesitettä henkilöille, joilla omien tulkitojensa mukaan oli tietoa aiheesta. Esitteen saaneet henkilöt arvioivat esitteen saatuaan vielä itse, oliko heillä tietoa tutkittavasta aiheesta ja päättivät, halusivatko osallistua tutkimukseen. Tämän perusteella voidaan todeta, että kohderyhmä on tutkimuksen kannalta oikea ja vapaaehtoisesti tutkimukseen osallistunut.

Aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui kohderyhmähaastattelu, koska tutkimukseen osallistuneita yhdisti kokemukset haasteista muistisairaahan kanssa. Kertoessaan ja vertaillaessaan ryhmähaastattelussa kokemuksiaan muistisairaahan kohtaamisen haasteista ryhmä tuotti runsaasti tietoa haasteista muistisairaahan kohtaamisessa. Jos ryhmädynamiikka ei olisi haastattelussa toiminut, olisi aineistonkeruutapaa tullut muuttaa ja haastatella osallistujat yksilöhaastatteluna. Ryhmähaastattelussa valmiit kysymykset eivät rajanneet keskustelua, vaan läheiset itse kertoivat, millaisissa tilanteissa ja mitä haasteita heillä on muistisairaahan kanssa. Näin todellisuus saatiin kuvattua kokonaisuudessaan sellaisena, kuin se osallistuneilla on.

Luotettavuuden arvioinnilla haetaan varmistusta sille, että saadut tulokset ja tehdyt päätelmät ovat oikeita niin, että tutkimus vastaa todellisuutta, eikä tutkimuksen tulokset ole vain satunnaisten asioiden seurausta. Tutkimustulokset on pystyttävä näyttämään aukottomasti todeksi. (Metsämuuronen 2006, 200; Kananen 2014, 60.) Tutkimukseen osallistujien tunnistetiedot säilytettiin koko tutkimusprosessin ajan erillään muusta tutkimusmateriaalista anonymiteetin suojaamiseksi. Aineistoanalyysissä osallistujat eroteltiin numerokodein, ja pelkistetyt ilmaukset muodostettiin niin, ettei aineistosta käynyt ilmi edes osallistujan sukupuoli tai suhde muistisairaaseen. Varmistamalla osallistujille keinot anonymiteetin suojaamiseksi osallistujat kertoivat vaikeistakin asioista ryh-

mässä avoimesti ja totuuden mukaisesti. Aineistoa analysoidessa palattiin mo-  
neen kertaan litteroituun haastattelutekstiin tulkinnan todenmukaisuuden var-  
mistamiseksi. Tulosten raportoinnissa käytettiin suoria lainauksia tulkintojen  
rinnalla tutkimustulosten luotettavuuden lisäämiseksi. Tutkija ei voi olla varma,  
onko aineisto luotettavaa ilman varmistuskeinoja. Varmin tapa todentaa tutki-  
musaineiston tulkinta on antaa se tutkimuskohteille luettavaksi (Kananen  
2014, 151). Osallistujille kerrottiin tutkimusesitteessä ja ennen haastattelun al-  
kua mahdollisuudesta lukea ja täsmentää vastauksiaan ja korjata tulkintoja  
vastaamaan todellisuutta ennen tutkimusraportin julkaisua. Kukaan osallistu-  
jista ei kuitenkaan nähnyt korjaamisen tarvetta.

Luotettavuusmittareina tieteellisissä tutkimuksissa käytetään validiteettia, joka  
tarkoittaa, että on tutkittu oikeita asioita, ja reliabiliteettia, jolla kuvataan tulos-  
ten pysyvyyttä. Kun tutkimuksen kohteena on ihmisten käyttäytyminen, toi-  
minta tai ajattelu, ei tutkimustilannetta voida vakioida. Laadullisella tutkimuk-  
sella ei pyritä asioiden yleistettävyyteen, vaan tarkoituksena on ymmärtää ja  
selittää tutkittavaa ilmiötä siinä kontekstissa, jossa sitä on tutkittu. (Kananen  
2014, 60 - 63, 146.) Tutkimustulosten luotettavuutta lisää aiempien tutkimus-  
tulosten ja tähän tutkimukseen osallistuneiden kokemusten samankaltaisuus.

Tärkeimpiä tieteen vaatimuksia on objektiivisuus, jonka absoluuttinen saavut-  
tamien laadullisessa tutkimuksessa tuskin koskaan on mahdollista. Objektiivii-  
suus tarkoittaa, että tutkimus on tehty tieteen sääntöjen mukaan ja menetel-  
mät on valittu ja käytetty niitä oikein. Objektiivisuuteen vaikuttaa myös tutkija  
ja tutkimuskohde, sillä jokaisella on oma kokemusmaailmansa ja tapansa aja-  
tella. (Metsämuuronen 2006, 168, 198; Kananen 2014, 62). Tutkimusaiheen  
valintaan vaikuttivat tutkijan kiinnostus muistisairauksia kohtaan sekä omat ko-  
kemukset muistisairauksien aiheuttamista haasteista henkilökohtaisessa elä-  
mässä. Omien kokemusten ei kuitenkaan saanut antaa ohjailla tutkimusta  
missään vaiheessa. Ryhmähaastattelussa tutkija ei kommentoinut osallistujien  
kertomuksia millään lailla, vaan osallistujat keskustelivat annetusta aiheesta  
itsenäisesti. Osallistujat eivät tienneet keskustelun teemoja etukäteen, vaan  
niitä oli tarkoitus käyttää ainoastaan keskustelun ohjaamisessa. Apukysymyk-  
siä ei tarvinnut esittää, koska ryhmä oli itseohjautuva ja aihe herätti itsessään  
paljon keskustelua. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se, ettei tutkijan tarvinnut

olla juurikaan äänessä ja ohjailla tiedostamattaan keskustelua olettamusten perusteella haluamaansa suuntaan.

Vaikka varsinaisena tutkimuskohteena oli vuorovaikutukseen liittyvät ongelmat, ei ryhmän keskustelua rajattu sen ohjautuessa muihin haasteisiin muistisairaankanssa. Rajaamattomuudella varmistettiin kaikkien näkökulmien mukaan tulo aineistoon. Esimerkiksi eksymiseen liittyvät haasteet pitivät lopulta kuitenkin sisällään myös vuorovaikutuksellisia elementtejä. Päätös olla rajaamatta keskustelua pidensi haastattelun kestoa ja lisäsi tutkimusmateriaalin määrää. Aiheeseen kuulumaton materiaali oli kuitenkin helppoa rajata litteroidusta materiaalista pois, ja näin saatiin uusia näkökulmia vuorovaikutuksen haasteisiin. Rajaamattomuuteen vaikutti myös läheisten tarve saada puhua ongelmistaan muistisairaankanssa. Osallistujien tarve puhua oli voimakas. Ryhmäkeskustelun sekundäärinen tavoite oli, että osallistujat reflektoisivat vuorovaikutuksessa ajatuksiaan ja kokemuksiaan sekä saavuttaisivat sitä kautta kohtaamisen haasteisiin liittyen jotain uutta. Tämänkaltaista tiedostavaa oppimista kutsutaan emansipatoriseksi oppimiseksi, joka saattoi toimia yhtenä osallistuneita motivoivana tekijänä osallistua tutkimukseen. (Vilkkä 2015, 103; Jyväskylän yliopisto 2010.)

Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelun edellytys on riittävä dokumentointi. Tarkka dokumentointi koko tutkimusprosessista tekee tutkimustyöstä läpinäkyvän, ja lukija pystyy tarkastamaan tutkimuksen ratkaisupolun ja arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta. Opinnäytetyön tekeminen oli pitkäaikainen projekti. Tutkimuksen aihe varmistui keväällä 2016, ja ensimmäinen vuosi kului aiheeseen perehtymiseen lukemalla laajasti aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja tutkimuksia. Teoreettinen viitekehys alkoi hahmottua keväällä 2017. Keväällä laadittiin tutkimukselle tutkimussuunnitelma ja haettiin tutkimuslupaa Kotkan kaupungin terveystaloukselta. Koko prosessin ajan pidettiin tutkimuspäiväkirjaa, johon kirjattiin kaikki tutkimukseen liittyvät asiat ylös. Päiväkirjan avulla saatiin kaikki tutkimuksen kannalta merkitykselliset asiat kirjattua luotettavuuden tarkastelua varten tutkimusraporttiin.

Tieteellisen tutkimuksen luotettavuus ja tulosten uskottavuus edellyttävät, että tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvän tieteellisen

käytännön kulmakiviä ovat avoimuus, rehellisyys, toisten kunnioittaminen, julkisuus, huolellisuus ja tarkkuus. (Mäkinen 2006, 15; Helsingin yliopisto 2017.) Tutkimuksessa pyrittiin kaikilta osin noudattamaan näitä periaatteita. Tutkimuksen teoreettinen osa, joka muodostaa teoreettisen viitekehyksen tutkimukselle, koostuu aiheeseen liittyvästä lähdekirjallisuudesta sekä aiempien tutkimusten keskeisimmistä tuloksista. Tiedonhankinnassa oltiin kriittisiä ja sovellettiin ainoastaan eettisesti hyväksyttäviä menetelmiä. Esimerkiksi internetin vertaisryhmissä käydyt keskustelut kokonaisuudessaan jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle eettisten pohdintojen tuloksena. Lähteisiin perustuvat havainnot ja tulkinnat on pyritty esittämään totuudenmukaisesti ja niin, etteivät tulokset vääristy. Lainattu teksti on erotettu tutkimusraportissa lähdeviittauksilla, joiden avulla lukija löytää tiedon alkuperäiselle lähteelle.

Tutkimukseen osallistuminen on aina vapaaehtoista. Kun tutkimuksen kohteena ovat ihmiset, on heiltä aina pyydettävä suostumus ja informoitava heitä niin, että he tietävät, mihin suostuvat. (Mäkinen 2006, 18, 23.) Vapaaehtoisuuden periaatetta noudatettiin tutkimukseen osallistujien rekrytoinnissa esittelemällä tutkimuksen tarkoitus, aineistonkeruutapa ja anonymiteetin varmistamiseksi käytetyt toimienpiteet tutkimukseen soveltuville henkilöille tutkimusesitteen avulla. Haastateltavat otettiin mukaan tutkimukseen ilmoittautumisen kautta. Ennen tutkimushaastattelua osallistumiseen liittyvät asiat sekä mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta käytiin vielä suullisesti läpi ja osallistujat allekirjoittivat kirjallisen suostumuslomakkeen, joka toimi koko tutkimusprosessin ajan tutkijaa sitovana asiakirjana (Kuula 2006, 101).

Tutkimuksen myötä esille tulleet asiat raportoitii kunnioituksen ja luottamuksellisuuden periaatteita noudattaen niin, ettei yksittäisiä henkilöitä voida tekstistä tunnistaa. Anonymiteetin varmistamiseksi osallistujien tunnistetiedot säilytettiin koko tutkimuksen ajan erillään muusta tutkimusmateriaalista. Tutkimusraportissa tulokset raportoitii niin, ettei niistä selviä osallistujien sukupuoli tai suhde muistisairaaseen. Ryhmähaastattelu tallennettiin osallistujien luvalla, jotta esiin tulleiden asioiden todenmukaisuus säilyisi mahdollisimman hyvin. Osallistujille tarjottiin mahdollisuus lukea tutkimustulokset todenperäisyyden tarkistamiseksi ennen tutkimusraportin julkaisua. Litteroidussa aineistossa

osallistujat koodattiin numeroin, jotta tietyn osallistujan tuottama aineisto voitiin poistaa, mikäli tämä olisi halunnut vetäytyä tutkimuksesta ja kieltää itseään koskevan aineiston käytön.

Tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti kerätystä tutkimusaineistosta tutkitaan ainoastaan alkuperäisen tarkoituksen mukaisia asioita, ellei toisin ole sovittu (Mäkinen 2006, 93; Kuula 2006, 102). Tutkimusmateriaali säilytettiin tutkimusraportin julkaisemiseen asti tosiasioiden tarkastamiseksi. Tutkimusraportin julkaisemisen jälkeen kaikki tutkimusaineisto hävitettiin. Kirjallinen materiaali toimitettiin Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun lukolliseen asiakirjojen keräysastiaan ja digitaalinen materiaali poistettiin laitteiden muistista. Tutkimukseen osallistujia informoitiin kerätyn tiedon käyttöajasta, säilytyksestä ja hävittämisestä.

Tutkimuksen raportointi on tutkijan eettinen velvoite. Tutkimusprosessi ja saadut tulokset tulee raportoida eettisten periaatteiden mukaan oikeudenmukaisesti ja tarkasti. (Kylmä & Juvakka 2007, 154, 162.) Osallistuneiden todellisuus pyrittiin kuvaamaan tutkimustuloksissa tarkasti siten kuin he itse sen kokivat. Tutkimus toteutettiin autonomian sääntöjä kunnioittaen niin, ettei ulkopuoliset tahot tai intressit ohjailleet työskentelyä. Käytännössä tämä tarkoitti omien ja muistineuvojen mielipiteiden ja olettamusten poissulkemista tutkimusvaiheessa. Riskipaikkoja tutkimuksen autonomian kannalta oli tutkimushaastattelu, aineiston analyysivaihe sekä tulosten raportointi. Haastattelussa tutkija antoi osallistuneiden itseohjautuvasti kertoa ongelmistaan ohjaten keskustelua ainoastaan antamalla keskusteltavan aiheen. Näin varmistettiin osallistujien omien kokemusten esille tulo. Mikäli keskustelua ei olisi syntynyt, olisi tutkija ohjailut keskustelua teemarungon apukysymysten avulla. Aineiston analyysissä palattiin useaan kertaan alkuperäiseen haastatteluaineistoon tarkastamaan asioiden konteksteja ja merkityksiä. Tutkimustulosten raportoinnissa käytettiin paljon suoria lainauksia tulosten todentamiseksi.

## **6 TUTKIMUKSEN TULOKSET**

Tutkimustulosten tarkastelu on jaoteltu aineistonanalyysissä esiin nousseiden pääluokkien mukaan kuvaamaan muistisairaana kohtaamisen haasteiden syy -

seuraussuhteita sekä läheisten tuen tarpeita muistisairaahan kohtaamisessa. Tulosten kuvaamisessa on käytetty suoria lainauksia ryhmähaastattelusta kuvaamaan tutkimustulosten ja tutkimusaineiston välistä yhteyttä. Suorat lainaukset on kuitenkin valittu tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen niin, ettei osallistujat ole tunnistettavissa niiden perusteella.

## 6.1 Käyttäytymisen muutokset

Kaikki tutkimukseen osallistujat kuvasivat läheisensä muuttuneen sairauden edetessä passiivisemmaksi ja sisäänpäin kääntyneeksi. Muistisairaahan kuvailtiin elävän enimmäkseen omassa maailmassaan ja makaavan vain sohvalla pitkiä aikoja ilman kiinnostusta mihinkään. Kaikki vanhat harrastukset ja ystävät olivat jääneet menneisyyteen. Aloitekyvyttömyys ja sosiaalisten tilanteiden vältteleminen keksimällä erilaisia peitetarinoita kuvattiin haastavien tilanteiden kasvualustaksi läheisten kertomuksissa.

Ongelmia esiintyi myös ajan ja paikan hahmottamisessa. Osallistujat kertoivat asioiden vielä jotenkin sujuvan kotona vanhoissa, tutuissa paikassa, mutta vieraassa paikassa muistisairaahan kuvattiin muuttuvan levottomaksi ja sekavaksi. Tämä aiheutti haastavia tilanteita kodin ulkopuolella liikuttaessa. Toisaalta läheiset kantoivat suurta huolta muistisairaahan eksymisestä ja pyrkivät ennaltaehkäisemään tilanteita rajaamalla muistisairaahan liikkumatilaa, johon muistisairas reagoi negatiivisesti. Ajantajun hämärtymistä eräs haastateltavista kuvasi näin:

*”Sitä ku käyp kaupungis ni se vie puol tuntii... Tiäks ku tää henkilö ei tajuu kuinka pitkä aika se on! Se kuvittelee et oon koko päivän ollu pois. Se on niinku sellanen ongelma, et ku lapun kirjottaa...ei siint tuu mitää.”*

Lähes kaikki osallistujat kuvasivat muistisairaahan muuttuneen kiukkuiseksi, ilkeäksi tai aggressiiviseksi. Negatiivisen käyttäytymisen laukaisijaksi kuvattiin yleisimmin läheisen yritykset olla avuksi arjen askareissa mm. pukeutumis- tai peseytymistilanteissa, läheisen huomauttelut likaisissa vaatteissa kulkemisesta tai muistisairaahan epäloogisena näyttäytyvän puuhastelun kommentointi



tai keskeytys. Myös patistaminen ja kiire sai muistisairaat reagoimaan negatiivisesti. Hygienian hoitoon ja auttamistilanteisiin liittyviä haasteita läheiset kuvasivat mm. seuraavasti:

*”Meil on ollu ja on tosi paljo hankaluuksii, ku ei hää koskaa usko mitää, vaa epäilee ja kyseenalastaa kaikki. Vaik miten yrittää auttaa, ni hää pitää minuu vaa kauhian ilkeenä. Haukkuu ja tosi kauheeta kielenkäyttöä.”*

*”Et meil on tullu nykyää siint kovast tappelu ku se on ollu aina ennen hirveen siisti. Mikä siin on et niist tulee tämmösii epäsiistei?”*

*”Suihkuu pitäs saaha, mut sehän käy käsiks jos sinne menee komentelee sitä. Mitäs semmosen vastahakosen kaa, joka likasis vaatteis tuol kävelee? Sanon et siä haiset hielle ni nauraa pilkallisest ettei kukaan oo ikin sanon et oisin likanen tai haisen.”*

Negatiivista käyttäytymistä ilmeni myös sairauden peittelyn, vähättelyn tai täyden sairaudentunnottomuuden yhteydessä. Haastavia tilanteita syntyi, kun asiat eivät sujuneet ja sairastunut ei tunnistanut itsessään sairauden oireita, vaan syytti ongelmista läheistään. Sairaudentunnottomuudesta johtuvia ongelmia aiheutui myös, kun läheinen yritti tarjota lääkettä, mitä muistisairas epäili myrkytysyritykseksi. Aggressiivisen käytöksen laukaiseviksi tekijöiksi mainittiin erityisesti mustasukkaisuus ja pakottaminen (esim. jäämään sairaalaan tai hoitojaksolle).

## **6.2 Läheisen ymmärtämättömyys ja tiedonpuute sairauden ominaispiirteistä**

Kun muistisairas toistamiseen kyselee ja hokee samaa asiaa, on läheisten jaksaminen koetuksella. Läheiset kertoivat, että toisteluun väsyttyään tulee usein kivahdettua jotain epäasiallista, jolloin muistisairas loukkaantuu ja vetäytyy kuoreensa tai reagoi muuten käytöksellään negatiivisesti, itseään puolustaan.

Haastavia tilanteita kuvailtiin syntyvän, kun muistisairas tekee terveen ihmisen näkökulmasta epäloogisia asioita, kuten siirtelee tavaroita toistamiseen paikasta toiseen, hamstraa pakkausjätteitä ja roskia tai kävelee samaa rataa useita kertoja päivässä. Sanomista ja mielen pahoittamista syntyi tilanteissa, joissa läheinen kertoi kyseenalaistaneensa muistisairaahan toiminnan tai muuten kommentoineensa sitä, kuten esimerkiksi seuraavassa lainauksessa käy ilmi.

*”...Sit se vaihtaa niit kaapist toisee ja säästää kaik maholliset. Sanoin et heitetää pois ku ei niit tarvi ja siint se sit lähti. Suuttu ihan mahottomasti.”*

Kun läheisellä ei ole tietoa ja ymmärrystä muistisairauden ominaispiirteistä, on käyttäytymistä vaikea joskus ymmärtää. Kummalliselle ja sekavalle käyttäytymiselle pyritään etsimään ulkoisia syitä. Eräs osallistujista kuvaili läheisensä sekavuutta näin:

*”Miä en tiie mitä lääkettä ne on sille antan ku se on menny noin sekasin.”*

Monissa kertomuksissa toistui läheisten yritykset palauttaa muistisairas todellisuuteen ja todistella asioiden todenperäisyyttä. On luonnollista, että ihmiset puolustautuvat silloin, kun heitä syytetään asioista, jotka eivät pidä paikkaansa. On myös normaalia, että ilkeät sanat loukkaavat, etenkin kun ne tulevat läheisen suusta. Jotkut osallistujista kertoivat muistisairaahan lähiomaisten alkaneen välttelemään kohtaamisia pahasisuisen sairastuneen kanssa riitojen välttelemiseksi.

### **6.3 Negatiiviset reaktiot**

Läheisten keskustelussa ilmeni muistisairaahan aiheuttavan paljon vaikeuksia kanssakäymisessä ja arjessa selviytymisessä. Hankaluudet ärsyttävät kaikkia asianomaisia ja saivat aikaan riitaa muistisairaahan ja läheisen välille. Hankaluudet jokapäiväisessä elämässä koettiin haastaviksi, vaikka niiden tiedettiin aiheutuvan ainakin osittain sairaudesta. Oma reagoimistaan kuvattiin mm. näin:

*”Vaik miten yrittää joskus et se kuuluu vaan sairauteen, mut tiieteks et ku ei vaa! joskus täytyy vaa hampaita kiristellä ja paiskaa ovi kiinni!”*

*”Oon ain välil lähten ovet paukkuen ku tulee tää yhteyden otto...”*

Sairaus ja sen tuomat haasteet saivat aikaan negatiivisia reaktioita myös sairastuneissa. Huonotuulisuutta ja kiukkuisuutta syntyi, kun asiat eivät enää sujuneet entiseen malliin. Muistisairaat hermostuivat helposti läheisensä huolenpidosta ja holhoamisesta, vaikka eivät ilman apua selviäisi. Läheisen negatiiviset reaktiot ja tunnetilat heijastuivat myös muistisairaahan käytöksestä.

Negatiivinen reaktio oli näin ollen sekä kohtaamisen haasteen syy, että seuraus.

#### **6.4 Läheisen kuormittuminen**

Osallistujat kuvasivat muistisaraan läheisenä oloa erittäin raskaaksi ja kuormittavaksi. Kuormittumiseen vaikutti haasteet auttamistilanteissa ja muistisaraan negatiivinen asenne läheistä kohtaan, mutta myös kaikki se, mistä läheinen joutui luopumaan muistisairauden vuoksi. Läheistään hoitavat osallistujat kertoivat muistisairaasta huolehtimisen johtaneen luopumiseen omista harrastuksista ja menoista. Jos muistisairas kieltäytyi ulkopuolisesta hoidosta ja huolenpidosta, ei läheiselle jäänyt vaihtoehtoja. Yksi haastateltavista totesi:

*”Meil on kyl sillee, et myö kyl apuu saatais mut ku myö ei ite pystytä ottaa vastaa.”*

Kuormittavuuteen vaikutti myös se, että läheisen on sivuutettava muistisaraan läheisyydessä omat negatiiviset tunteensa ja tarpeensa jakaa asioitaan. Osallistujat kertoivat muistisaraan reagoivan herkästi läheisensä negatiivisiin tunnetiloihin ja siksi omien asioiden jakaminen koettiin mahdottomaksi. Muistisaraan kyvyttömyys tuntea empatiaa koettiin niin ikään raskaaksi. Eräs haastateltavista kuvasi omien tarpeiden sivuuttamista näin:

*”Kaipaen vanhaa juttelua. On kurjaa, kun en voi enää pyytää apua tai kuuntelevaa korvaa. Vaikeaa on asettaa omat tarpeet sivuun.”*

Jatkuva pelko ja huoli muistisairaahan läheisen selviytymisestä nousi esiin keskusteluissa. Mitä enemmän sairastuneen selviytyminen oli pelkästään läheisen varassa, sitä enemmän kuormitti huoli siitä, miten käy, jos läheinen itse sairastuu.

## 6.5 Läheisen tarpeet

Ryhmähaastattelussa muistisairaiden läheiset kuvailivat elämäänsä muistisairaahan rinnalla sekä siinä esiintyviä haasteita. Esiin nousi läheisten tarve saada konkreettista tietoa muistisairaudesta ja sen vaikutuksista ihmiseen, sekä konkreettisia keinoja ja käytännön neuvoja muistisairaahan kohtaamiseen. Osallistujat kokivat, että ammattilaiselta saatu apu ja tuki oli vähäistä tai olematonta. Muistineuvojan kanssa toivottiin kahden keskiä keskustelua, sillä muistisairaahan läsnäolon koettiin vääristävän tilannetta. Diagnoosin jälkeinen ensitietopäivä koettiin riittämättömäksi informaation lähteeksi, sillä silloin sairaus ei ole vielä kovin pitkälle edennyt. Ongelmat ilmaantuvat pikkuhiljaa sairauden edetessä pidemmälle. Henkilöt, jotka eivät olleet koskaan käyneet muistineuvojan vastaanotolla muistisairaahan mukana, kokivat etteivät ole saaneet minkäänlaista tukea tai tietoa muistisairaahan läheisenä olosta ja sen haasteista, eivätkä osanneet sanoa, mistä apua voisi hakea.

Tietoa, mitä keinoja ja mahdollisuuksia muistisairaahan kanssa on, kun sairaus etenee vaiheeseen, jossa läheinen ei enää selviydy, kaivattiin yleisesti. Osallistujat kokivat kuormittavaksi sen, etteivät he tienneet, kuinka pitkälle tilanne voi kotona kehittyä ja mistä saa akuutin tilanteen tullessa apua. Omaa huoltaan ja tiedon tarvettaan akuuttien tilanteiden sattuessa kuvasi yksi läheisistä seuraavasti:

*”Nii, että mistä sais tietoo et mitäs ku tää sairaus etenee? Ku tulee se akuutti tilanne et nyt pitää jotaa tehdä, saada toinen johkii, ni kuin kauan pitää venttaa ennen ku jotai sattuu?”*

Läheiset kokivat olevansa yksin vaikeassa tilanteessaan. Sairauden mukanaan tuomien ongelmien lisäksi oli paljon käytännön asioita, joihin piti perehtyä muistisairaahan toimintakyvyn laskiessa. Läheiset kokivat selviteltävien asioiden määrän loputtomaksi ja toivoivat apua ja tukea asioiden hoitoon.

Läheiset kokivat puhumisen ja sydämensä purkamisen jollekin helpottavan omaa oloa. Muiden läheisten kertomukset samankaltaisista ongelmista ja selviytymiskeinoista koettiin lohduttavana. Tarve jakaa kokemuksia ja vertaisten tuki koettiin tärkeäksi voimavaraksi. Osa haastateltavista oli tietoisia muistiliiton vertaistukiryhmistä, osa ei.

Informaation ja sosiaalisen tuen tarpeen lisäksi läheiset määrittelivät merkittävimmäksi tuen tarpeeseen oman ajan saamisen. Jokaisella on tarve saada ilmaista itseään ja tehdä itselle merkityksellisiä ja iloa tuottavia asioita, niin ettei koko ajan tarvitse kantaa huolta ja syyllisyyttä muistisairaahan selviytymisestä. Suurin osa haastatteluun osallistujista eivät olleet virallisia omaishoitajia ja näin ollen eivät olleet oikeutettuja tuettuihin vapaapäiviin.

Läheiset kuvasivat muistisairaahan kohtaamisessa suurimmaksi ongelmaksi itsehillinnän oppimisen. Tieto ja kokemus siitä, että omasta itsehillinnän tai ymmärryksen puutteesta aiheutunut mielipaha ja riita kuitenkin unohtuu muistisairaahan mielessä nopeasti, toi lohdutusta läheisille. Kaikki olivat yhtä mieltä siitä, että tieto ja kokemus helpottavat elämää muistisairaahan kanssa. Omaan kuorittumiseen haettiin helpotusta omaisten ryhmistä verkossa, muistiyhdistyksen keskusteluryhmistä sekä aiheeseen liittyvästä kirjallisuudesta.

## **7 POHDINTA**

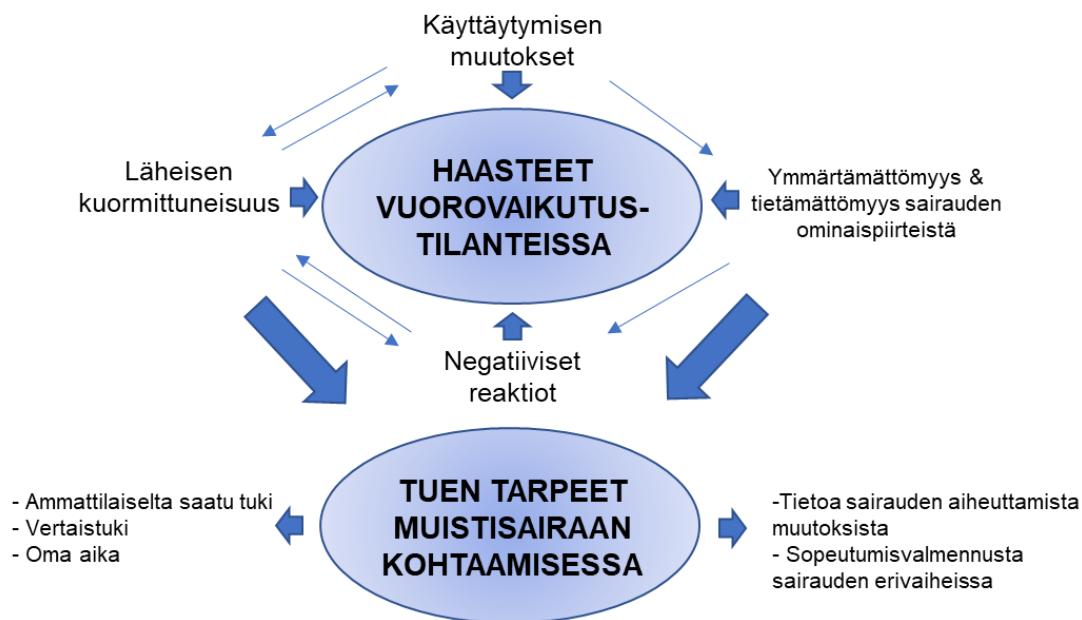
Suomessa vanhusten hoivapolitiikan tavoitteena on, että ikääntyneet ihmiset asuisivat kotonaan mahdollisimman pitkään. Alati kasvava muistisairaiden osuus ikääntyvästä väestöstä luo paineita palvelujärjestelmän kehittämiseksi. Kaksi kolmasosaa vanhuspalveluiden käyttäjistä on muistisairaita (Finne-Soveri ym. 2015), ja valtaosa muistisairaista asuu kotonaan jonkun läheisensä hoidon turvin. Kotiin tarjottavien palveluiden lisäksi tulevaisuudessa korostuu entisestään läheisten antama huolenpito ja hoiva, joiden ansiosta muistisairas

voi elää turvallista ja hyvää elämää kotonaan. Muistisairaahan hoito vaatii läheiseltä henkistä, ja sairauden edetessä myös fyysistä, jaksamista. Tuore laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi (STM 2017) suosittaakin edistämään ikääntyneen väestön kotona asumisen mahdollisuuksia, kotiin tuotavien palveluiden kehittämisen lisäksi, tukemalla muistisairasta hoitavia läheisiä.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa muistineuvojille tietoa siitä, millaisia haasteita läheisillä on muistisairaahan kohtaamisessa ja millaista tukea he tarvitsevat. Tutkimukseen osallistuneet muistisairaiden läheiset tuottivat ryhmäkeskustelussa monipuolisen aineiston, jossa he kuvasivat avoimesti elämäänsä ja vaikeuksiaan muistisairaahan kanssa. Läheisten tarve puhua ja tulla kuulluksi oli ryhmähaastattelutilanteessa vahvasti havaittavissa.

Tutkimuksen tuloksena syntyi kuvaus vuorovaikutustilanteiden haasteisiin johtavista tekijöistä sekä läheisten tuen tarpeista muistisairaahan kohtaamisessa. Tulokset kuvaavat kohtaamisen haasteita tutkimukseen osallistuneiden näkökulmasta ja siinä elämäntilanteessa, jossa he elävät. Useat tutkimukset (Kirsi 2004; Klemettilä 2014; Pesonen 2015; Reimari 2013; Stolt ym. 2014; Välimäki 2012) tukevat kuitenkin samankaltaisuudellaan tutkimuksen tuloksia vuorovaikutustilanteiden haasteisiin johtavista syistä. Tulosten perusteella voidaan todeta, että kohtaamisen haasteet muodostuvat muistisairaudesta aiheutuvien käyttäytymisen muutosten syy - seuraussuhteista. Kohtaamisen haasteet eivät aina johtuneet vain yhdestä tekijästä, vaan niihin vaikuttivat sekä muistisairaaseen että läheiseen liittyvät tekijät ja tunnereaktiot. Myös Stolt ym. (2014) jatkavat tutkimuksessaan läheisen kuormittumiseen vaikuttavat tekijät muistisairaaseen ja läheiseen itseensä liittyviksi.

Kuvassa 2. on esitetty tiivistetysti tutkimuksen tulokset kuvaamaan vuorovaikutuksen haasteisiin vaikuttavia tekijöitä, niiden vaikutuksia toisiinsa ja läheisen tuen tarpeita muistisairaahan kohtaamisessa. Kuvassa on esitetty nuolilla, miten yksittäiset syyt voivat johtaa vuorovaikutustilanteiden haasteisiin tai aiheuttaa lisää haastaviin tilanteisiin johtavia syitä. Kaavio selkiyttää muistisairaahan ja läheisen ongelmien syy-seuraussuhteita ja kuvaa tulosten perusteella esiin tulleita tuen tarpeita.



Kuva 2. Vuorovaikutukseen haasteisiin vaikuttavat tekijät ja läheisen tuen tarpeet

Läheiset kuvailivat muistisairaahan käyttäytymisen muuttuneen sairauden myötä passiiviseksi tai jopa ilkeäksi ja aggressiiviseksi. Läheisillä oli vaikeuksia kohdata etenkin heihin itseensä ilman syytä kohdistuva negatiivisuus ja haastavia tilanteita syntyi sekä sairastuneen että läheisen reagoidessa käyttäytymisen muutoksiin negatiivisesti. Myös läheisen näkökulmasta erikoisen toiminnan kyseenalaistaminen ja realisointiyritykset aiheuttivat muistisairaassa negatiivisia reaktioita. Negatiivisia tunnereaktioita aiheutti niin ikään muistisairaasta huolehtimisen heikko palkitsevuus, itselle tärkeistä asioista luopuminen ja muistisairaasta huolivapaan ajan puute. Vastuu muistisairaahan selviytymisestä kotona koettiin itseä voimakkaasti sitovana velvollisuutena.

Vaikka lähes kaikki ongelmat olivat muistisairaudesta aiheutuvia, eivät läheiset sitä ymmärtäneet. Ymmärtämättömyys sairaudesta ilmeni läheisten kuvaillessa mm. omia tapojaan kohdata muistisairas ja ihmetellessään muistisairaahan toimia. Muistisairauden mukanaan tuomat haasteet kuormittavat voimakkaasti läheistä ja kuormittumisesta aiheutuva väsymys osaltaan loi haasteita vuorovaikutustilanteisiin. Niin ikään läheisen kuormittumiseen vaikutti muistisairaasta huolehtimisen sitovuus ja oman ajan vähyys. Vaikka fyysinen läsnäolo ei ollutkaan kaikilla osallistujilla muistisairaahan luona kokoaikaista, koettiin kuitenkin vastuun ja huolehtimisen olevan täysipäiväisesti sitovaa. Läheiset kokivat, etteivät voineet levätä tietämättä varmasti sairastuneen olevan hyvässä

hoidossa. Sointu (2011) ja Kirsi (2004) kuvaavat myös tutkimuksissaan läheisen kokemaa vastuun sitovuutta merkittävänä kuormittumiseen vaikuttavana tekijänä.

Tutkimuksessa saatiin vastaus tutkimusongelmaan läheisen tuen tarpeista muistisairaahan kohtaamisessa. Tuen tarpeina esiin nousi ammattilaiselta saatu tuki, vertaisten tuki, oma aika sekä tiedon saanti ja sopeutumisvalmennus. Tutkimuksessa esiin nousi läheisten tiedontarve muistisairauksista ja niiden ominaispiirteistä. Tieto auttaa ymmärtämään muistisairaahan käyttäytymistä ja vaikuttaa omaan reagointiin. Välimäen (2012) mukaan tieto sairauden armostomuudesta heikentää omaistaan hoitavien elämänhallinnan tunnetta. Klementtilä (2014) toteaa kuitenkin toiveikkuuden ja positiivisen asenteen vaikuttavan merkittävästi arjen elämänlaatuun. Tutkimustuloksia verratessa voidaan päätellä, että riippuu läheisen asenteesta, miten hän suhtautuu sairauteen liittyvään informaatioon. Tämä on hyvä huomioida läheistä ohjattaessa, ja noudattaa informoinnissa ja tukemisessa ratkaisukeskeisyyden periaatteita. Pesonen (2015) toteaa, että muistisairauden hyväksyminen osaksi arkea auttaa sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen.

Diagnoosivaiheen ensitieto-päivänä saatu informaatio koettiin tutkimukseen osallistujien keskuudessa riittämättömäksi tueksi muistisairaahan kohtaamisen haasteissa. Tutkimuksen tuloksia tukee Muistibarometri-tutkimuksen tulokset, joista käy ilmi, että muistisairasta hoitavien läheisten tiedonsaantiin liittyvän tuen saatavuus on heikkoa. (Finne-Soveri ym. 2015.) Tutkimukseen osallistujat toivoivat säännöllistä ja jatkuvaa informointia ja tukea, sillä taudinkuva muuttuu jatkuvasti edetessään. Nyt läheiset kokivat jääneensä tyhjän päälle ensitieto-päivän jälkeen.

Ohjausta ja konkreettisia neuvoja muistisairaahan kohtaamiseen kaivattiin, sillä pelkkä tieto siitä, että henkilön käytös johtuu sairaudesta, ei vielä auta läheistä kohtaamaan sairastunutta. Myös Reimari (2013) suosittaa, että omaisille tulisi järjestää koulutuksia muistisairauksien aiheuttamista käytösoireista ja muistisairaahan kohtaamisesta sairauden eri vaiheissa. Ammattilaisen tukea on myös



läheisen jaksamisesta huolehtiminen sekä vaihtoehtojen läpikäyminen tulevaisuuden varalle. Tieto siitä, että apua on saatavilla, kun omat voimavarat loppuvat, koettiin tärkeänä.

Ammattilaisilta ja vertaisilta saatava tuki on merkittävässä asemassa erityisesti läheisen elämänlaatua tarkasteltaessa. Hongiston (2017) väitöstutkimus puoltaa tutkimushaastattelussa esiin tullutta väitettä siitä, että muistisairaus on läheisten sairaus, sillä tutkimuksessa todetaan muistisairauden vaikuttavan alentavasti koettuun elämänlaatuun enemmän läheisen kuin sairastuneen kokemana. Tutkimukseen osallistujat kuvasivat lohduttavaksi sen, kuinka paljon yhteneväisyyksiä omista kokemuksista löytyi vertaisten ongelmien kanssa. Aiemmat tutkimukset (Reimari 2013; Finne-Soveri ym. 2015) toteavat vertaistuen olevan vaikuttava tukimuoto omaisille. Osallistujat kertoivat, että vertaisten tarinat samankaltaisista haasteista ja tieto siitä, että ne menevät ohi helpottivat omaa oloa. Lisäksi vertaisilta saadut, hyväksi havaitut keinot selviytyä haastavista tilanteista koettiin arvokkaaksi tueksi.

Holopainen ym. (2015) toteavat, että ohjaamalla ja tukemalla läheistä hän voi oppia omalla toiminnallaan ehkäisemään muistisairaana käytösoireita. Hyvään muistisairaana kohtaamiseen ja siihen ohjaamiseen soveltuu psykologiseen tunnevuorovaikutukseen perustuva, suomalainen TunteVa®-menetelmä. Laitisen (2015) tutkimus vahvistaa menetelmän vaikuttavuutta muistisairaana kohtaamisessa. Läheisten perehdyttäminen TunteVa®-menetelmän käyttöön on yksi keino läheisten toimimaan ”konkreettiseen tietoon”, miten muistisairas kohdataan. Menetelmän omaksuminen ei vaadi pitkiä koulutusjaksoja, vaan kyse on asennemuutoksista, jotka jokainen voi oppia. Muistiystävällisempiä asenteita tavoitellaan meneillään olevalla TunteVa®sta Virtaa Arkeen hankkeella (2015 - 2017), jonka avulla koulutetaan muistiluotseja ja paikallisten yhdistysten työntekijöitä ja vapaaehtoisia käyttämään TunteVa®-menetelmää muistisairaiden ja heidän läheistensä kanssa. Menetelmän vaikuttavuuden myötä sen käyttö toivottavasti yleistyy tulevaisuudessa. Menetelmää omien, muistisairaiden läheistensä kanssa soveltaneet henkilöt kuvailevat kadonneen yhteyden muistisairaaseen palanneen menetelmän käyttöönoton myötä.

Lähes kaikki tutkimukset, joissa on tutkittu muistisairasta hoitavia läheisiä, on rajattu koskemaan omaishoitajia. Virallisten omaishoitajien lisäksi kotonaan asuvista muistisairaista huolehtii kuitenkin suuri joukko läheisiä, kuten sisarusia, puolisoita, lapsia tai lapsenlapsia, vapaa-ajallaan oman työnsä ohessa ja ilman taloudellista, henkistä tai sosiaalista tukea. Kansallisessa muistiohjelmassa (STM 2012) korostetaankin muistisairaiden läheisten toimintakykyä jaksamista edistävien palveluiden kehittämistarvetta. Suomalaisen hoitokulttuurin keskiössä on nykyisellään vahvasti potilas. Tämä korostuu myös tutkimuksen tuloksissa. Läheistä ei huomioida yhtä lailla avun tarvitsijana kuin sairastunutkin on, vaikka sairaus muuttaa myös läheisen elämää.

Tutkimustulokset läheisten tuen tarpeista muistisairaahan kohtaamisessa tukevat Kansallisen muistiohjelman työryhmän ehdotuksia läheisille suunnatuista tukitoimista. Työryhmä ehdottaa, että kunnat turvaisivat muistisairaille ja heidän läheisilleen toimivan ja koordinoitun tuen yhdessä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa ja kaikissa sairauden vaiheissa. Tuen ja yksilöllisten tarpeiden mukaisten palveluiden kokonaisuutta koordinoisi yksi työntekijä. Monissa kunnissa onkin otettu muistikoordinaattoripalvelu käyttöön tukemaan muistisairaiden kotona asumista ja läheisen jaksamista. Vaikka tukipalveluita muistisairaiden läheisille perustettaisiin, voi haasteeksi kuitenkin muodostua omaishoidon ulkopuolelle jäävien läheisten löytyminen ja ohjautuminen tukipalveluiden piiriin.

Muistisairaiden palvelurakenteet tulevat todennäköisesti muuttumaan lähivuosina, kun pitkään valmisteilla ollut sosiaali- ja terveyspalveluiden palvelurakennuudistus valmistuu. Kunnissa ollaankin nyt käymistilassa palveluiden kehittämisen suhteen. Kiristynyt taloudellinen tilanne ja koko ajan lisääntyvä ikääntyvien ja siten myös muistisairaiden määrä kuitenkin osaltaan luo paineita ikääntyvien kotona selviytymisen tukemiselle. Tulevaisuudessa läheisten tarjoaman hoivan merkitys muistisairaiden kotona selviytymiselle tulee korostumaan. Useissa tutkimuksissa (Klementtilä 2014; Pesonen 2015; Reimari 2013; Stolt ym. 2014; Välimäki 2012) on todettu, että muistisairaasta huolehtiminen on fyysisesti, psyykkisesti, emotionaalisesti sekä sosiaalisesti kuormittavaa läheiselle. Siksi on tärkeää löytää monipuolisia keinoja tukea läheisiä jaksamaan.

Kotkan sosiaali- ja terveystalvet eivät sisällä muistikoordinaattoritointaa. Muistineuvojen vastaanottoaika on rajallinen, ja sen aikana on paljon käsiteltäviä asioita. Tutkimukseen osallistuneiden läheisten kokemus on, ettei heitä läheisenä huomioda vastaanotolla juuri lainkaan, vaan huomio keskittyy muistisairaaseen. Toivottiin kahdenkeskistä aikaa ammattilaisen kanssa, jotta voitaisi puhua mieltä askarruttavista asioista loukkaamatta tai sivuuttamatta muistisairasta. Kehitysehdotuksena muistineuvojan vastaanoton ajaksi läheiselle voisi olla oma palveluohjausaika, jolloin pystyttäisi vastaamaan läheisen tarpeisiin kuuntelemalla, tukemalla ja antamalla yksilöllistä palveluohjausta, tai että muistineuvojat käyttäisivät osan asiakkaan vastaanottoajasta antamalla palveluohjausta läheiselle. Tällöin ongelmaksi muodostuu muistisairaahan ohi puhumisen riski. Ongelmana on myös se, että läheisen ohjaamiseen vaadittava aika kuormittasi muistineuvojen vastaanottoaikoja entisestään, eikä nykyisillä resursseilla, ilman muistineuvojen työn uudelleen organisointia, ole toteutettavissa.

Konkreettisia läheisten ohjauskeinoja on muistiliiton ja muiden kolmannen sektorin toimijoiden toiminnasta kertominen ja ohjaaminen niiden toimintaan ja vertaisryhmiin. Myös verkosta löytyviin vertaisryhmiin kannattaa läheisiä ohjata, sillä vertaistoiminnan vaikuttavuudesta on paljon näyttöä. Muistisairauksien ominaispiirteisiin tutustumista voisi suositella läheisille esittelemällä hyväksi todettua kirjallisuutta, jota on olemassa runsaasti. TunteVa®-menetelmään niin ikään kannattaa läheisiä rohkaista tutustumaan kirjallisen ja verkosta löytyvän materiaalin avulla sekä osallistumaan mahdollisuuksien mukaan TunteVa®-koulutuksiin. Internetistä löytyy myös paljon helpposelkoisia videoita TunteVa®sta.

Läheisille tulisi järjestää ensitietopäivän kaltaisia sopeutumisvalmennuspäiviä säännöllisesti, sillä tilanteet muuttuvat sairauden edetessä. Tilaisuuksiin voisi pyytää kokemusasiantuntijoiksi puhumaan läheisiä, joilla on muistisairaahan kanssa hyviksi havaittuja selviytymiskeinoja. Vaikka jokainen on oma yksilönsä myös sairastuneena, löytyy läheisten tarinoista paljon yhteneväisyyksiä. TunteVa® koulutusta voisi myös olla sopeutumisvalmennuspäivien yhteydessä. Sopeutumisvalmennuspäivät toimisivat hyvänä mahdollisuutena verkostoitua muiden muistiperheiden, vapaaehtoisten ja eri 3. sektorin toimijoiden

kanssa. Geronomikoulutuksesta saatu, laaja-alainen osaaminen mahdollistaisi, esimerkiksi opinnäytetyönä toteutettuna, muistisairaille ja heidän läheisilleen kohdennetun sopeutumisvalmennuksen toimintamallin kehittämisen.

Vapaaehtoistyötä tulisi kehittää muistisairaiden ja heidän läheistensä tukemiseksi, sillä tuen tarpeet kasvavat nopeammin kuin taloudelliset resurssit pystyvät niihin vastaamaan. Kouluttamalla vapaaehtoisia kohtaamaan muistisairas, voisi vapaaehtoistyöntekijä toimia muistisairausperheen tukihenkilönä ja mahdollistaa läheisen oman ajan saamisen. Ihmiset jäävät yhä parempikuntoisina eläkkeelle, ja vapaaehtoistyö voisi olla osalle heistä elämän merkityksellisyyttä lisäävä tekijä. Vapaaehtoisena toimiminen muistiperheen tukena voisi niin ikään toimia muistisairauteen menehtyneen henkilön läheisen lohtuna, jolloin tämä voisi hyödyntää kokemuksiaan ja tarjota samalla vertaistukea. Myös maahanmuuttajille vapaaehtoistoiminta voisi olla hyvä keino integroitua suomalaiseen yhteiskuntaan ja oppia kieltä ja kulttuuria. Niin ikään vapaaehtoistyö muistisairaiden parissa voi toimia työttömän henkilön ponnahduslautana työelämään tai olla muuten tapa tuottaa elämään mielekästä sisältöä. Vertaistoimintaan liittyvän kehittämistyön kartoitusta varten jatkotutkimusaiheena voisi selvittää, mitkä tekijät motivoivat ihmisiä lähtemään mukaan vapaaehtoistoimintaan muistiperheiden tueksi ja miten vapaaehtoiset sitoutetaan toimintaan.

Jatkotutkimusaiheena olisi myös mielenkiintoista selvittää, millaisina ja mistä johtuvina muistineuvojat ja muut muistityöntekijät näkevät läheisten haasteet muistisairaahan kohtaamisessa, ja verrata niitä läheisten kokemuksiin. Kiinnostavaa olisi myös selvittää ammattihenkilöiden näkemyksiä muistisairaahan ja hänen läheisensä hyvinvointia tukevien palveluiden kehittämistarpeista. Vertailemalla läheisten ja ammattilaisten näkemyksiä, pystyttäisiin hahmottamaan selkeämmin, millaisille tukipalveluille olisi todellista kysyntää ja miten niitä voisi kehittää kaikkia palvelevaksi kokonaisuudeksi.

Muistineuvojat tekevät yhteistyötä Muistisairauksien asiantuntija- ja tukikeskus Kymenlaakson Muistiluotsin kanssa. Tätä yhteistyötä tulisi lisätä ja kehittää niin, että tieto toiminnasta tavoittaisi kaikki muistisairaahan läheiset. Myös mui-

den kolmannen sektorin toimijoiden, kunnan eri alojen toimijoiden ja vapaaehtoisten yhteistyötä tulisi kehittää muistisairaiden ja heidän läheistensä hyvinvointia tukeviksi palvelukokonaisuuksiksi. Yhteistyötä kehittämällä pystyttäisi vastaamaan läheisten tuen tarpeisiin tarjoamalla sekä ammattilaisen, että vertaisten tukea, esimerkiksi erilaisten ryhmien muodossa, ja läheisen vapaa-aikaan mahdollistavaa lyhytaikaishoitoa muistisairaalle. Yhteistyötä voisi niin ikään hyödyntää sopeutumisvalmennuksen suunnittelussa ja järjestämisessä.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä ja monella tapaa opettavainen prosessi. Oma tietämys ja ymmärrys muistisairauksista ja niiden moninaisista vaikutuksista ihmiseen on lisääntynyt merkittävästi. Ymmärrys myös siitä, miten laaja-alaiset vaikutukset muistisairauksilla on niin yksilötasolla kuin kansallislakin tasolla, on kasvanut ja kehittänyt omaa ammattitaitoani. Lukemalla muistisairaiden kirjoittamia, omaan kokemukseen perustuvia kirjoja ja seuraamalla keskusteluja erilaisissa vertaisfoorumeissa minulle on syntynyt selkeä kuva muistisairaana läheisenä olemisen haasteellisuudesta. Tarve tukitoimien kehittämiselle on ilmeinen.

Oma osaaminen, niin tiedon haun kuin tutkimusmenetelmien osalta, on lisääntynyt tutkimusprosessin myötä. Kriittisyys tiedonkäsittelyssä ja tieteellisen kirjallisuuden hakeminen ja lukeminen ovat niin ikään on kehittyneet. Ymmärrys teoreettisen viitekehyksen ja aiempien tutkimusten merkityksestä omassa tutkimuksessa kirkastui oman tutkimuksen teon yhteydessä. Haastavinta on ollut aiheen rajaaminen, ja palaaminen työn alkuperäiselle ajatukselle on ollut useampaan kertaan välttämätöntä. Vaikka opinnäytetyön aiheen varmistuttua ensimmäisen vuoden aikana ei syntynyt mitään näkyvää, tapahtui työn ja oman ammatillisen kehittymisen kannalta merkittävin edistysaskel tuona aikana. Tämän jälkeen tutkimuksen toteuttaminen ja tutkimusraportin kirjoittaminen on ollut selkeää työstä.

Geronomin tehtävä on edistää ikääntyvien ihmisten hyvinvointia. Opinnäytetyöprosessi on kehittänyt omaa ammatillista osaamista muistisairaiden ja heidän läheistensä hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä. Niin ikään ymmärrys muistisairaana palvelukokonaisuuden monimuotoisuudesta ja kehityskohteista

selkiytyi tutkimusprosessin aikana. Läheisten tukeminen ja sen vaikutus muistisairaan ja läheisten omaan hyvinvointiin on merkittävää, ja se korostuu tulevaisuudessa kustannustehokkaita ratkaisuja etsittäessä.

## LÄHTEET

Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. (toim). 2011. MielenMuutos pitkäaikaishoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. MielenMuutos- tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 3. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://www.vtkl.fi/document/1/1519/d505fb7/Mielenmuutos\\_Raportti\\_3\\_Indd.pdf](http://www.vtkl.fi/document/1/1519/d505fb7/Mielenmuutos_Raportti_3_Indd.pdf) [viitattu 22.4.2017].

Feil, N.1993. Validaatiomenetelmä muistihäiriöisten vanhusten hoitoon. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Raportti 17/2015. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://www.muistiliitto.fi/files/9314/5249/3572/Muistibarometri\\_2015\\_ja\\_RAI-tietoa\\_kansallisen\\_muistiohjelman\\_tueksi.pdf](http://www.muistiliitto.fi/files/9314/5249/3572/Muistibarometri_2015_ja_RAI-tietoa_kansallisen_muistiohjelman_tueksi.pdf) [viitattu 13.1.2017].

Hallikainen, M. 2014. Muistisairauden yleiset oireet ja käyttäytymisen muutokset. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 45 - 63.

Hallikainen, M. & Rosenvall, A. 2015. Muistipotilaan kliininen tutkimus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. E-kirja. Helsinki: Duodecim. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 7.10.2017].

Heimonen, S. 2007. Kehitä yhteistyö- ja vuorovaikutustaitojasi. Teoksessa Vuori, U. & Heimonen, S. (toim.) Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista. Opas ammattihenkilöstölle. Suomen Muistiasiantuntijat ry:n julkaisuja 4/2007.

Helsingin yliopisto. 2017. Tutkimusetiikka. Hyvä tieteellinen käytäntö. Saatavissa: <https://www.helsinki.fi/fi/tutkimus/tutkimusymparisto/tutkimusetiikka#section-2636> [viitattu 20.4.2017].

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Holopainen, A. & Siltanen, H. 2015. Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä. Muistiliiton julkaisusarja 1/2015. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://www.muistiliitto.fi/files/1214/4067/8557/Julkaisusarja\\_1-2015\\_kansitettu\\_raportti.pdf](http://www.muistiliitto.fi/files/1214/4067/8557/Julkaisusarja_1-2015_kansitettu_raportti.pdf) [viitattu 16.4.2017].

Hongisto, K. 2017. Quality of life and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease – The ALSOVA follow-up study. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-952-61-2406-3/](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-2406-3/) [viitattu 5.4.2017].

Häkämies, A. 2012. Eläytyvä kuuntelu. Teoksessa Pohjavirta, H. (toim) Onko tänään eilen. TunteVa -opas muistisairaita hoitaville. 1.painos. Tampere: Tampereen kaupunkilähetys ry.

Härmä, H. & Dunderfelt-Lövegren, E. 2011. Työikäisen muisti. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYPro Oy, 16 - 44.

Iivonen, T., Paavola, L., Koskinen, S & Sarajuuri, J. 2015. Tunne-elämän ja käyttäytymisen säätelyn muutokset. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.) Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 167 - 168.

Jehkonen, M. & Yliranta, A. 2015 Tahdonalaisten liikkeiden häiriöt eli apraksiat. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.) Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 152 - 166.

Jyväskylän yliopisto. 2010. Inhimillinen oppiminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 19.5.2010. Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/mit/tietotekniikan-opetuksen-perusteet/oppiminen/inhimillinen-oppiminen> [viitattu 2.4.2017].

Kallio, E-L., Hokkanen, L., Hietanen, M. & Hänninen, T. 2015. Muistihäiriöt. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.) Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Duodecim, 86 - 103.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kanto, A. 2013. Pala palalta pois. Kertomuksia Alzheimerin taudista. Helsinki: Gummerus.

Kattainen, E., Muuri, A., Luoma, M-L & Voutilainen, P. 2008. Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa Moisio, P., Karvonen, S., Simpura, J. & Heikkilä, M. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2008. Stakes. Helsinki. 218 - 231.

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi, kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67437/951-44-6152-5.pdf?sequence=1> [viitattu 28.8.2017].

Klementtilä, M. 2014. Puoliso-omaishoitajien kokemuksellinen elämänlaatu. Alsova-päiväkirjat tutkimusaineistona. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20140860/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20140860.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20140860/urn_nbn_fi_uef-20140860.pdf) [viitattu 27.8.2017].



Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.painos. Helsinki: Edita.

Kämäräinen, L. 2011. TunteVa®-omaisten opas. Miten ymmärtää muistisairasta ihmistä. Tampere: Tampereen Kaupunkilähetys ry.

Käypä hoito. 2016. Ohje potilaalle ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix01592> [viitattu 5.4.2017].

Laaksonen, R., Rantala, L. & Eloniemi-Sulkava, U. 2016. Ymmärrä – Tule ymmärretyksi. Vuorovaikutus muistisairaahan ihmisen kanssa. Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisuja 3/2016. Päivitetty teos. Helsinki: Paintek Pihlajamäki Oy.

Laine, M. 2015. Kielelliset häiriöt. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.) Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 128 - 143.

Laitinen, M. 2015. Työntekijöiden kokemuksia TunteVa-työskentelystä muistisairaiden kohtaamisessa. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -työ. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/48294/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201601091047.pdf?sequence=1> [viitattu 31.8.2017].

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980.

Lehtiranta, S., Leino-Kilpi, H., Koskeniemi, J., Jartti, L., Hupli, M., Stolt, M. & Suhonen, R. 2014. Muistisairaahan henkilön kotoa laitoshoidon siirtymistä jouduttavat tekijät. Tutkimusartikkeli. Hoitotiede 2014, 26 (2), 113 - 124.

Metsämuuronen, J. (toim.) 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Mäntyranta, T. & Kaila, M. 2008. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. Duodecim. Tutkimus ja opetus. PDF-dokumentti. Saatavissa: [www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97349.pdf](http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97349.pdf) [viitattu 14.4.2016].

Mönkäre, R. 2014a. Muistisairaahan kohtaaminen ja ohjaaminen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, S., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 85 - 95.

Mönkäre, R. 2014b. Muistisairaouden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, S., Nukari, T. &

Forder, M. (toim.) Muistisairaankuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 65 - 84.

Nukari, T. 2014. Muistisairaankognitiivinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, S., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaankuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 97 - 106.

Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. & Karayiannis, G. 2012. The burdensome and depressive experiences of caring. What cancer, schizophrenia, and Alzheimer's disease caregivers have in common. Tutkimusartikkeli. *Cancer Nursing* 3, 187 - 194. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/22538260> [viitattu 29.9.2017].

Papunet. 2017. Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen. 2017. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://papunet.net/tietoa/muistisairaus-vaikuttaa-vuorovaikutukseen> [viitattu 10.4.2017].

Papunet. Tietoa vuorovaikutuksesta. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://papunet.net/tietoa/fileadmin/muut/vuorovaikutus/Vuorovaikutus\\_110609.pdf](http://papunet.net/tietoa/fileadmin/muut/vuorovaikutus/Vuorovaikutus_110609.pdf) [viitattu 10.4.2017].

Pesonen, H.-M. 2015. Managing life with a memory disorder. The mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Oulun yliopisto. Lääketieteen tiedekunta. Terveystiede. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://jultika.oulu.fi/Record/isbn978-952-62-0787-2> [viitattu 28.8.2017].

Pieni viestintätoimisto Tampere Oy. 2017. TunteVa: Kokemukset ja hyödyt. YouTube-video. Päivitetty 13.6.2017. Saatavissa: [https://www.youtube.com/watch?v=fkylB0\\_bdnk](https://www.youtube.com/watch?v=fkylB0_bdnk) [viitattu 31.8.2017].

Pietilä, I. 2017. Ryhmäkeskustelu. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino. 111 - 130.

Pohjavirta, H. 2012. Onko tänään eilen? TunteVa -opas muistisairaita hoitaville. 1. painos. Tampere: Tampereen kaupunkilähetys ry.

Pohjavirta, H. 2016. Keskustelu tunteiden tasolla vahvistaa kyselijää. Muistiliitto. Blogi. Päivitetty 21.6.2016. Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/ajankohtaista/muistiliiton-blogi/blogikirjoitukset/keskustelu-tunteiden-tasolla-vahvistaa-kyselijaa/> [viitattu 1.8.2017].

Pohjavirta, H. 2017. TunteVa® muistisairaankohtaamisessa. Luento Kotkan kirjastossa 24.5.2017.

Poutiainen, E., Laari, S. & Kauranen, T. 2015. Näköhavainnon häiriöt. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.) Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 104 - 127.

Reimari, N. 2013. Alzheimerin tautia sairastavan potilaan puoliso-omaishoitajan elämänlaatu kolmen vuoden seurannassa. Pro gradu -työ. Itä-Suomen yliopisto. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20130944/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20130944.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20130944/urn_nbn_fi_uef-20130944.pdf) [viitattu 15.4.2017].

Ruusuvuori, J. & Nikander, P. 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Hyvärinen, M, Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino. 427 - 444.

Salpakari, J. 2016. Omaishoitajien kokemuksia muistisairaana omaishoitajuudesta. Savonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. Ylempi ammattikorkeakoulututkinto. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://theseus56-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/113406/Salpakari\\_Johanna.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://theseus56-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/113406/Salpakari_Johanna.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [viitattu 25.8.2017].

Semi, T. 2015. Miellen tatuoitu minuus. Ihmislähtöinen elämäntapa muistityössä. GeroArt muistityön käsikirja 1. T & J Semi Oy / GeroArtist.

Soininen, H. & Hänninen, T. 2015. Muistisairauden taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. E-kirja. Helsinki: Duodecim. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 4.10.2017].

Sointu, L. 2011. Läsnaolo hoivan arjessa. Tutkimusartikkeli. Janus 2011, 19 (2), 158 - 173. Saatavissa: <https://journal.fi/janus/article/view/50610/15342> [viitattu 28.9.2017].

STM. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012 - 2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1> [viitattu 13.1.2017].

STM. 2017. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi 2017 - 2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:6. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06\\_2017\\_Laatusuositusjulkaisu\\_fi\\_kansilla.pdf?sequence=1](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositusjulkaisu_fi_kansilla.pdf?sequence=1) [viitattu 27.9.2017].

Stolt, M., Suhonen, R., Koskenniemi, J., Hupli, M., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. Tutkimusartikkeli. Hoitotiede 2014, 26 (2), 125 - 135.

Suomen muistiasiantuntijat. 2015. Keskivaikean ja vaikean muistisairaouden esiintyvyys. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=suomalaisen-tutkimuksen-mukaan> [viitattu 5.4.2017].

TunteVa®-ideologia s.a. Tampereen Kaupunkilähetys ry. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://tamperecitymission.fi/kaupunkilahetys/yhdistystoiminta/tunteva-ideologia/> [viitattu 1.8.2017].

TunteVa®sta Virtaa Arkeen s.a. Tampereen Kaupunkilähetys ry. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://tamperecitymission.fi/tukea/tuntevasta-virtaa-arkeen/> [viitattu 28.8.2017].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. painos. Helsinki: Tammi.

Valvanne, J. & Noro, A. 2017. Milloin laitoshoitoon? Duodecim. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/1999/15/duo90398> [viitattu 5.4.2017].

Vataja, R. & Koponen, H. 2015. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. E-kirja. Helsinki: Duodecim. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 22.4.2017].

Vataja, R. 2015. Muistisairaahan käyttäytymisen muutosten kirjo. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 45 - 63.

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS- kustannus.

Välimäki, T. 2012. Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease: Focusing on the Sense of Coherence and Adaptation to Caregiving An AL-SOVA Follow-up Study. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-952-61-0808-7/](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0808-7/) [viitattu 27.8.2017].

KOTKAN KAUPUNKI  
Hyvinvointipalveluiden palvelualue  
Terveystenhuollon vastuualue  
Terveysjohtaja

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS §

Sivu

19.06.2017

34

53

Dnro D/1801/13.00.00/2017

### **Tutkimuslupa, Tuhkunen Niina**

Valmistelija: Johdon sihteeri Pirjo Tamminen

Niina Tuhkunen on anonut tutkimuslupaa 8.5.2017 saapuneella tutkimuslupahakemuksella (liite).

#### **Tutkimuksen nimi:**

Läheisen tuen tarpeet muistisairaana kohtaamisessa.

#### **Tutkimuksen luonne:**

(Asiakkaisiin / henkilökuntaan kohdentuva, haastattelu / kyselytutkimus)  
Tutkimus on laadullinen, muistipoliklinikan asiakkaiden läheisiin kohdentuva tutkimus, jossa käytetään aineistonkeruumenetelmänä fokusryhmähaastattelua.

Päätös: Tutkimuslupa myönnetään tutkimussuunnitelman mukaisesti.

Terveysjohtaja

Homanen Kati

Toimeenpano:

Ote:

Tuhkunen Niina  
Laitoniemi Merja  
Kotkan muistipoliklinikka  
Ruokonen Seija  
Kaupunginhallitus  
Tiedoksi sosiaali- ja terveyslautakunta

Muutoksenhakuohje

liitteenä

Tämä viranhaltijan pöytäkirja on yleisesti nähtävänä 3.7.2017 kaupungintalo 4. kerros (sosiaali- ja terveystoimen hallinto).

Hyvä muistisairaahan henkilön läheinen

Olen viimeisen vuoden geronomiopiskelija ja teen opinnäytetyönä tutkimusta läheisten tuen tarpeista muistisairaahan kohtaamisessa. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa muistineuvojille tietoa siitä, millaista tukea ja apua muistisairaahan läheiset tarvitsevat muistisairaahan kohtaamisessa.

Etsin tutkimukseeni muistisairaahan henkilön läheisiä, joilla on/on ollut haasteita muistisairaahan kanssa. Kerään tutkimusaineistoa ryhmähaastattelulla, jossa läheiset keskustelevat kokemuksistaan vapaamuotoisesti. Ryhmäkeskustelu nauhoitetaan jatkotyöskentelyä varten osallistujien luvalla ja sen kesto on 1 - 2 h. Ryhmähaastattelun ajankohta on syyskuussa 2017 ja tutkimus on tarkoitus julkaista vuoden 2017 loppuun mennessä.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi perua missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Tällöin kaikki itseä koskeva materiaali poistetaan aineistosta. Tutkimukseen osallistuminen on luottamuksellista ja nimenne tulee ainoastaan tutkijan tietoon yhteydenpitoa varten. Tutkimusaineisto ja tunnistetiedot säilytetään toisistaan erillään eikä niitä luovuteta ulkopuolisille missään tutkimuksen vaiheessa.

Ryhmähaastattelussa kerättyjä tietoja kuvataan tutkimusraportissa yleisellä tasolla, niin ettei yksittäisiä henkilöitä tai mielipiteitä voida raportista tunnistaa. Osallistujilla on mahdollisuus lukea ja varmistaa tulkintojen oikeellisuus ennen tutkimusraportin julkaisua. Kaikki tutkimusaineisto hävitetään tutkimuksen julkaisemisen jälkeen.

Mikäli olette halukkaita osallistumaan tutkimukseen, voitte ilmoittaa siitä suoraan minulle 31.8.2017 mennessä puhelimitse tai sähköpostilla. Haastattelukutsua varten tarvitsen yhteystietonne. Vastaan erittäin mielelläni tutkimukseen liittyviin kysymyksiin, mikäli haluatte lisää tietoa tutkimuksesta ennen lopullista osallistumispäätöstänne.

Toivon että rohkaistutte osallistumaan tutkimukseen ja tuotte arvokasta tietoa muistisairaiden läheisten tuen tarpeista.

Ystävällisin Terveisin

Niina Tuhkunen  
Geronomiopiskelija  
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu  
[niina.tuhkunen@edu.xamk.fi](mailto:niina.tuhkunen@edu.xamk.fi)  
044 xxx xxxx

## TUTKIMUSHAASTATTELUN TEEMAT JA APUKYSYMYKSET

### TUTKIMUSKYSYMYKSET

Mitä haasteita läheisillä on vuorovaikutustilanteissa muistisairaankanssa?

#### Haasteet vuorovaikutuksessa

- Millaisia haastavia tilanteita olet kohdannut vuorovaikutustilanteessa muistisairaankanssa?
- Millaisissa tilanteissa haasteet ilmenevät?
- Ymmärrätkö muistisairaankanssan?
- Millaisia tunteita haastavat tilanteet herättävät?
- Miten reagoit?
- Oletko huomannut omalla toiminnallasi olevan vaikutusta muistisairaankäyttäytymiseen?

Mistä vuorovaikutukseen liittyvät haasteet johtuvat?

#### Muistissairauden aiheuttamat muutokset

- Miten muistisairaus on muuttanut läheistäsi?
- Miten muistisairaus on muuttanut tapaanne kommunikoida?
- Onko muistisairaus muuttanut keskinäisiä roolejanne?
- Oletko muuttanut omaa toimintaasi muistisairaankanssasi kohtaamisessa?
- Uskotko, että omalla toiminnalla voi vaikuttaa muistisairaankäyttäytymiseen?

Millaista tukea läheiset tarvitsevat muistisairaank kohtaamisessa?

#### Apukeinot ja tuki

- Millaisia apukeinoja käytät kommunikoinnissa muistisairaankanssa?
- Oletko saanut apua / tukea muistisairaank kohtaamiseen liittyvissä asioissa?
- Millaista apua koet tarvitsevasi muistisairaank kohtaamisessa?
- Miten huolehdit omasta jaksamisesta?

## Kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Osallistun vapaaehtoisesti Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun geronomiopiskelija Niina Tuhkusen opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen *läheisen tuen tarpeet muistisairaankoh-  
kohtaamisessa*, tutkimushaastatteluun \_\_\_\_/\_\_\_\_ 2017.

Olen tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta selvittää läheisten haasteita muistisairaankoh-  
taamisessa. Minulle on selvitetty mahdollisuus perua tutkimukseen osallistuminen missä  
tutkimuksen vaiheessa tahansa. Tällöin kaikki minua koskeva aineisto poistetaan tutkimus-  
aineistosta.

Minulle on selvitetty, että tutkimukseen osallistuminen tapahtuu nimettömänä ja tutkimuk-  
sen tulokset raportoidaan niin, ettei siitä voi tunnistaa yksittäisiä henkilöitä. Henkilötiedot,  
jotka tarvitaan yhteydenpitoa varten, säilytetään koko tutkimusprosessin ajan erillään  
muusta tutkimusaineistosta, anonymiteetin turvaamiseksi.

Olen tietoinen, että tutkimushaastattelu nauhoitetaan jatkotyöskentelyä varten. Haastatte-  
lunauhoituksessa, eikä kirjoitetussa tutkimusmateriaalissa mainita nimiä, tunnistamatto-  
muuden varmistamiseksi. Tutkimuksen valmistuttua, kaikki tutkimusaineisto hävitetään asi-  
anmukaisesti.

Olen saanut tutkimuksen tekijän yhteystiedot, ja minulla on mahdollisuus ottaa yhteyttä  
myöhemmin tutkimukseen liittyvien asioiden tiimoilta. Saan halutessani tutkimustulokset  
ennen julkaisemista luettavaksi tulkintojen oikeellisuuden tarkastamiseksi.

Tätä suostumuslomaketta tehdään kaksi kappaletta, joista toinen jää itselleni ja toinen  
Niina Tuhkuselle.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_/2017  
Paikka Aika

\_\_\_\_\_  
Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
Nimen selvennys

\_\_\_\_\_  
Tutkimuksen tekijän allekirjoitus

Niina Tuhkunen

044 xxx xxxx

niina.tuhkunen@edu.xamk.fi